

‘Toekomstspijt – dat is wat ik voel’

een kwalitatief onderzoek naar de beleving van mensen die zich in de laatste levensfase bevinden



Student

ANR

&

Student

ANR

Peggy van Oort-Borsboom

1007807

Lidwien Koopmans

1007866

Opleiding

Master Zorgethiek en Beleid

Universiteit voor Humanistiek

Thesisbegeleider

2^e lezer

Prof. dr. M.A. Goossensen

Prof. dr. C.J.W. Leget

Inhoud

Woord vooraf	4
Samenvatting.....	6
Inleiding	7
1 Als de dood nabij is.....	10
1.1 Probleemstelling	10
1.1.1 Vraagstelling	10
1.1.2 Doelstelling.....	11
1.2 Onderzoeksmethode	11
1.2.1 Kwalitatief onderzoek	11
1.2.2 Fasering van het onderzoek	13
1.2.3 Dataverzameling en data-analyse	14
1.2.4 Kwaliteitscriteria.....	15
1.2.5 Ethische overwegingen	17
2 Leven op de grens van leven en dood	18
2.1 Eenzaamheid en verbondenheid in de laatste levensfase	18
2.2 Wanhoop, troost en spiritualiteit.....	21
2.3 Rouwmodellen en stervensstijlen	25
2.4 Sensitizing concepts	30
3 Resultaten.....	32
3.1 Het eerste bericht.....	32
3.2 Een sterkere verbondenheid met het leven	33
3.2.1 Het object van verbondenheid.....	35
3.3 Het proces	39
3.3.1 Weerstand, verzet	40
3.3.2 Het behoud van regie	42
3.3.3 Het helen van oud zeer	43
3.3.4 Het vinden van betekenis.....	45
3.3.5 Over de dood heen blijven bestaan	46
3.3.6 Overgave	48
4 Conclusie en discussie	50
4.1 Samenvatting van de resultaten uit de analyse	50
4.2 Kritische reflectie op de resultaten en de bestudeerde literatuur	53
4.3 Praktische implicaties gerelateerd aan de resultaten en de bestudeerde literatuur....	57

4.4 Beperkingen van het onderzoek	59
4.5 Conclusie	60
Woord van dank	62
Literatuur en bronnen	63

Woord vooraf

Goede zorg ontstaat in de betrekking, door het in relatie treden met de concrete ander. Dat is de zorgethische waarde die we in de afgelopen jaren bij het volgen van de opleiding Master Zorg, Ethiek en Beleid 'tot ons namen'. Tijdens het vak Veldverkenning, stuitte wij beiden op de vraag of de zorg, maar ook naasten, voldoende aansluiten bij mensen die zich in de laatste levensfase bevinden. Reden daarvoor vormden ervaringen uit het werk en uit het persoonlijke leven. We constateerden beiden dat de aandacht vaak en vooral uitgaat naar het fysieke aspect. Vragen als: wordt er nog behandeld, welke medicatie wordt ingezet, hoe kan pijn bestreden worden? komen uitgebreid en vaak 'gemakkelijk' aan de orde. Wat de beleving is van hen die het levenseinde naderen, komt - zo is de indruk - weinig naar voren.

Tijdens een verdere verkenning zagen we eenzelfde beweging: de aandacht voor met name de medische verbeteringen is in de (palliatieve) zorgverlening groot. Tegelijk zagen we - mogelijk mede als gevolg van de effecten van doorbehandelen - dat het oog hebben voor 'heel de mens' met de morele vraag 'wat is goed sterven' binnen de (zorgethische) literatuur, binnen palliatieve netwerken en binnen politiek en samenleving de nodige aandacht heeft. Kennis over de laatste levensfase is aanwezig, maar meer vanuit het perspectief van de zorgverlening, dan vanuit het perspectief van degene die het leven gaat verlaten. Reden voor ons hierop door te gaan in de hoop dat de mens zelf gezien wordt en daarmee het belang van relatiegericht werken.

Om het onderzoek meer betekenis te kunnen geven, namen we tijdens een oriënterend gesprek met professor Anne Goossens het besluit, het onderzoek gezamenlijk te doen. Hierdoor zouden we meer diepgaand in kunnen gaan op literatuur en meer data kunnen verwerken. Zowel voor de beoordeling als voor het proces zelf was een afbakening in taken nodig. De bevindingen werden gedurende het hele proces aan elkaar uitgewisseld en op grond daarvan zijn de hoofdstukken geschreven. Peggy heeft hoofdstuk 1 (methodiek) het meest voor haar rekening genomen en voor hoofdstuk 2 (theoretisch kader) draagt zij de gehele verantwoordelijkheid. Lidwien is geheel verantwoordelijk voor hoofdstuk 3 (resultaten) en bij hoofdstuk 4 (discussie) ligt het zwaartepunt van schrijven bij haar.

Dit schrijven, dit doen van onderzoek was een welhaast onnavolgbaar proces, althans in onze ogen! Vele malen is het veranderd en bijgesteld, maar uiteindelijk is er dan toch het resultaat. Tijdens het proces van schrijven, werd de waardering voor zorgverleners (nog) groter, zeker wanneer zij - binnen de huidige situatie - vorm weten te geven aan het van betekenis kunnen zijn. Met de geïnterviewde personen ervoeren we meer dan waardering: gaandeweg het proces was daar steeds meer connectie, steeds meer gingen ze voor ons leven. De menselijkheid toonde zich. Doorheen de interviews konden we zien wat belangrijk voor hen was, hoe ze zich het beste uit konden drukken, wie ze zijn. Dit leverde soms moeilijke momenten op, maar vooral vaak mooie momenten; momenten die raakten. Uit de interviews trof ons het woord 'toekomstspijt', dat niet alleen de onontkoombaarheid van het levenseinde weergeeft, maar ook de spijt dat het leven ophoudt. *Toekomstspijt – dat is*

*wat ik voel*¹, kozen we als titel van deze thesis omdat het een uitspraak is waarin de verbondenheid met het leven zelf zit besloten, een uitspraak die de kern van de geleefde ervaring omvat.

¹ Es G. Van (2013). *Het laatste woord. De kunst van het leven met de dood*. Amsterdam. Uitgeverij Nw Amsterdam. p. 46.

Samenvatting

Met dit kwalitatief fenomenologisch onderzoek is getracht inzicht te verkrijgen in de beleving van mensen die zich in de laatste levensfase bevinden. Systematisch is gezocht naar de essentie van de ervaring, het fenomeen, waar ieder mens in de laatste levensfase mee te maken krijgt. Hierop zijn 40 interviews bestudeerd, die in 2012 en 2013 gepubliceerd stonden in de wekelijkse rubriek “Het laatste Woord” van het NRC dagblad.

De vraag die leidend was in het onderzoek, was de vraag naar de (geleefde) ervaring van mensen die zich bewust zijn van het naderende levenseinde. Wat is voor hen in essentie van belang, hoe reageren zij hierop, hoe gaan zij om met dit besef dat de dood in zicht is?

Ingaan op die vragen vraagt, naast het doen van het onderzoek zelf, om een verkenning van diverse theorieën die handelen over het proces van dood gaan. In het theoretisch kader komt dit aan bod. Hier gaat het om de emotionele ervaringen die tijdens het proces van afscheid nemen van het leven ondervonden worden, ervaringen van het verwerkingsproces tijdens deze levensfase, rouw- en verlieservaringen. Maar ook theorieën over wat mensen geestelijk op de been houdt, waar ze geluk in ervaren, wat troost biedt.

Vervolgens komen in de resultaten, de bevindingen van het onderzoek naar voren. Hier blijkt dat mensen in de laatste levensfase tegen het licht van de dood een diepe verbondenheid voelen met het leven zelf, met hun naasten, met de natuur. De reacties op deze intens gevoelde verbondenheid en de wijze van omgaan zijn heel verscheiden van aard en variëren van verzet tot overgave.

In de conclusie worden de bevindingen van de resultaten, die de basis vormen van het onderzoek, geconfronteerd met de bestudeerde literatuur. De vraag welke praktische implicaties dit heeft op de zorg is hieruit herleidbaar en komt hier eveneens aan de orde.

Inleiding

De meeste onderzoeken over de beleving en betekenis bij mensen die zich in de laatste levensfase bevinden zijn gericht op vragen over medische aspecten of aan zorg gerelateerde kwesties. De laatste jaren komt er echter ook meer aandacht voor de spirituele dimensie in de palliatieve fase van patiënten.

Zo identificeerden Singer e.a.² in hun onderzoek naar het patiëntenperspectief op zorg 5 domeinen die van belang zijn in de palliatieve terminale zorg zoals 1) het ontvangen van adequate pijnbestrijding, 2) het vermijden van onnodige levensverlengende behandelingen, 3) het behouden van een bepaalde mate van controle op het proces, 4) binnen dit proces het betrekken van dierbaren, 5) versterken van de relaties met dierbaren om hen heen.

Een ander onderzoek, van Heyland e.a.³ onder patiënten met een levensbedreigende ziekte en hun familie, laat zien dat er vooral behoefte is aan een individuele benadering 'op maat' om te voorzien in goede zorg rondom het levenseinde. Een open communicatie van wel of geen (levensverlengende) behandelingen vormt daar onderdeel van. Bij benadering van mensen in hun levenseinde wordt steeds meer de gehele mens betrokken: waar het voor 1999 slechts ging over hun lichamelijke klachten, komt nu steeds meer 'heel de mens' in beeld. Communicatie wordt echter door onmacht, het 'niet weten hoe hier invulling aan te geven', nog vaak vermeden als het gaat om zaken die te maken hebben met het einde van het leven.⁴

Hierna ontstaan steeds meer onderzoeken die naar een bredere invulling zoeken voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn.

Leget pleit, evenals Sulmasy⁵ en Cobb⁶, voor het erkennen van en ruimte geven aan behoeften van de totale persoon, inclusief spirituele behoeften. Vanuit de literatuur alsmede jarenlange ervaringen uit de praktijk met mensen met levensbedreigende ziekten, ontwikkelde hij het *Ars Moriendi* model; een model dat een handvat biedt voor het omgaan met existentiële vragen die in de laatste levensfase opkomen. De innerlijke ruimte is hierbij het vertrekpunt.⁷ De omgang met de dood geeft hij hiermee 'een nieuw centrum', steeds weer met de kernvraag: hoe kan ik ruimte ervaren in het hier en nu?⁸ Als het *Ars-Moriendi* model wordt beschouwd, is het een model waarbij zieken, naasten en zorgverleners elkaar ontmoeten. *Ars Moriendi* betekent letterlijk: kunst van het sterven, maar is uiteindelijk levenskunst volgens Leget.⁹

De aandacht voor de palliatieve zorg is enorm gegroeid, de palliatieve zorg in Nederland is zelfs een van de beste in Europa.¹⁰ De afgelopen 10 jaar is er een stevig fundament onder gelegd voor behandeling van patiënten met een ongeneeslijke ziekte, met name in de palliatieve terminale fase.¹¹ Toch gaat ook hier de aandacht vooral uit naar de medische

² Singer P.A., Martin D.K., Kelner M. (1999). *Quality end-of-life care: patients' perspectives*, JAMA, 1999;281(2),163-168.

³ Heyland D., Dodek P., Rocker C. (2006). *What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members*. Uit: CMAJ February 28. 2006 vol. 174 no. 5, p. 1-9.

⁴ Larson, D.G. Daniel, Tobin R.M.D. (2000). *End-of-Life Conversations Evolving Practice and Theory*. JAMA. 2000;284(12), p. 1573-1578.

⁵ Sulmasy, D. P. (2006). *The Rebirth Of The Clinic, An Introduction To Spirituality In Health Care*. Washington D.C., Georgetown: University Press.

⁶ Cobb, M. (2001). *The dying soul. Spiritual care at the end of life*. Buckingham: Open University Press.

⁷ Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel: Lannoo. p. 151.

⁸ Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel: Lannoo. p. 16.

⁹ Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel: Lannoo. p. 93.

¹⁰ Have, H.A.M.J. ten, Meulen, R.H.J. ter, Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. p. 273.

¹¹ Bussemaker, J. (2008) *Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij. Brief aan de Tweede Kamer*. Den Haag, Min. van VWS.

verbeteringen in deze zorgverlening. Daarnaast gaat men uit van een bepaald mensbeeld als het gaat om beslissingen die genomen moeten worden tijdens het ziekteproces.

Medische beslissingen worden gebaseerd op het beginsel van 'informed consent',¹² de patiënt wordt als autonoom, redelijk denkend individu benaderd. Vragen van patiënten worden doorgaans rationeel beantwoord, ook eventuele zinvragen.¹³ Het functioneel denken overheerst.¹⁴ Het gaat dan om instrumenteel denken, gericht op de mogelijkheden die de geneeskunde biedt.

De patiënt van nu wordt geacht zijn eigen ziekte in beheer te nemen, daarin expert te zijn. De overheid, gezondheidszorg, zorgverleners richten zich daar naar. De patiënt dient mondig te zijn en kritisch, voor zichzelf op te komen. De vraag is of dit de realiteit omvat. Kan er wel van een generiek autonoom mensbeeld uitgegaan worden? Zijn de meeste patiënten en zeker diegenen die met het levenseinde te maken krijgen niet vooral ziek en kwetsbaar? Zijn zij wel in staat tot 'product - en consument denken'?¹⁵ Ten Haaf laat in haar boek *Dokter is ziek* zien dat zelfs artsen en verpleegkundigen tijdens hun ziekte hun mondigheid verliezen.¹⁶ Zolang de overheid in haar beleid uitgaat van mondigheid, zo is haar stellingname, laat ze zieke, kwetsbare mensen in de steek.

Van Heijst stelt, dat de marktwerking op een in wezen amorele dynamiek berust waarin het niet draait om waarden maar om waren.¹⁷ Met als gevolg dat er in de zorg fundamenteel iets mis gaat met de menselijke maat. Het besef zal bij politici moeten dagen dat de hulpverlening een andere sector vormt dan de markt.¹⁸ Zorg is geen product maar een proces, geen afgegrensd maar open proces¹⁹ en dit vraagt om een andere benadering: een nieuwe ethische consensus is nodig wat betreft kernwaarden en zorgvisie.²⁰ Er is behoefte aan een nieuwe kijk op een gelukt en gelukkig leven, die haaks staat op wat men doorgaans voor belangrijk houdt. Zorgethiek biedt daarvoor een waarden geladen aanzet.²¹

Mede ingegeven door de verdelingsproblematiek, de bezuinigingen, de dilemma's rond kostbare medische interventies lijkt er meer ruimte en aandacht te komen voor een (zorgethische) reflectie op goede zorg. Het gaat niet alleen om de vraag hoe hoog de kosten mogen zijn van de zorg of hoe de zorg georganiseerd moet worden.²² Het begint primair (dus voorafgaand aan organisatorische en financiële kwesties) bij de morele vraag hoe we willen leven, wat een goed leven is, wat goed sterven is, hoe we voor elkaar willen zorgen, hoe we om willen gaan met lijden en dood.²³

Dus geen eenzijdig vertoog over geld en organisatie, maar een debat waarin kwaliteit van leven centraal staat, waarin er aandacht is voor de patiënt vanuit een 'heel mensbeeld',²⁴ waarin afhankelijkheid en autonomie gelijkwaardige aspecten zijn van het menselijk bestaan.

¹² Widdershoven, G. (2007). *Ethiek in de kliniek, Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Maastricht: Boom. p. 10.

¹³ Have, H.A.M.J. ten, Meulen, R.H.J. ter, Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. p. 47.

¹⁴ Berg, M van den, Leget, C. (2011). *Leven aan de grens. Reflecties op terminale zorg*. Utrecht: Ten Have, p. 26.

¹⁵ Wiardi Beckman Stichting (2012). *Samen werken aan een gezond en waardig leven*. p. 44.

¹⁶ Haaf, G. ten (2010). *Dokter is ziek, Als patiënt zie je hoe zorg beter kan*. Amsterdam: Atlas Contact.

¹⁷ Heijst, A. van (2007). *Menselijke maat moet terug in de gezondheidszorg*. zorgdebat 28-3-2007 Tilburg University.

¹⁸ Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen, Klement, 2005, p. 13.

¹⁹ Tonkens, E. (2008). *Marktwerking in de zorg, duur bureaucratisch en demotiverend*. Uit: Ankersmit F. & Klinkers L.. *De tien plagen van de staat. De bedrijfsmatige overheid gewogen*, Amsterdam, p. 119.

²⁰ Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement, p. 13.

²¹ Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 71.

²² Wiardi Beckman Stichting (2012). *Samen werken aan een gezond en waardig leven*. p. 9.

²³ Wiardi Beckman Stichting (2012). *Samen werken aan een gezond en waardig leven*. p. 9.

²⁴ Timmermann, M. (2005). *Wat rest als een dementerende zichzelf verliest. Omgaan met dementie en de presentiebenadering*, Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek, nr. 15 . p. 46.

‘Humans are not fully autonomous, but must always be understood in a condition of interdependence’.²⁵ Een sterke gerichtheid op genezing in de huidige medische zorg leidt ertoe dat betrokkenheid op het verlichten van lijden als minder zinvol wordt gezien.

Palliatieve zorg gaat wel uit van het “total care” concept: lichamelijke, psychische, sociale en spirituele zorg; zorg die gericht is op het bereiken van een maximale kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Het gaat erom zorg te verlenen aan de persoon achter de ziekte en met oog voor het unieke van de patiënt en zijn situatie. Een visie waarin de geneeskunde en de gezondheidszorg dienstbaar zijn aan de reële behoeften van patiënten ligt hierin besloten.²⁶ Een visie waarin voortdurend afgestemd wordt op de zorgontvanger en zijn leefwereld.²⁷

Geconstateerd kan worden dat het bespreekbaar maken van de (naderende) dood in de samenleving meer in beeld komt. Zo worden in de media documentaires getoond en artikelen gepubliceerd over hoe mensen de dood ervaren.²⁸ Belangrijk initiatief in dit kader is ook het manifest “Van betekenis tot het einde” van de stichting Agora.²⁹

De documentaires en artikelen die handelen over de dood worden echter gemaakt door mensen die zelf niet ziek zijn. De vraag is of de inhoud die getoond wordt overeen komt met wat mensen in de laatste levensfase werkelijk zelf ervaren.

Ons onderzoek is wel gericht op wat patiënten in de laatste levensfase zelf ervaren, welke aspecten voor hen van betekenis zijn. Er wordt met name gekeken naar wat patiënten zelf belangrijk vinden in deze fase.

Ten behoeve van het theoretisch kader is gezocht naar literatuur die inzicht biedt in de emotionele en spirituele aspecten waar mensen die weten dat zij binnenkort overlijden mee te maken kunnen krijgen. Het gaat hierbij om theorieën over de existentiële beleving in de laatste levensfase, theorieën over het verwerkingsproces van het weten binnenkort te moeten sterven en de ondersteuning hierin en daarnaast theorieën over verlieservaringen en verliesverwerkingen. We beperken ons daarbij in het onderzoek niet door slechts mensen in een specifieke zorgsetting te bestuderen.

Overal waar in dit onderzoek naar een mannelijke vorm wordt verwezen, is eveneens het vrouwelijk equivalent van toepassing.

²⁵ Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries, A Political Argument for an Ethics of Care*. New York / London,; Routledge. p. 162.

²⁶ Wiardi Beckman Stichting (2012). *Samen werken aan een gezond en waardig leven*. p. 11.

²⁷ http://www.youtube.com/watch?v=Vfcy_3GEu-8&feature=related lezing Andries Baart 2007, geraadpleegd d.d. 08-04-13.

²⁸ Bussemaker, J. (2008). *Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij. Brief aan de Tweede Kamer*. Den Haag, Min. van VWS.

²⁹ <http://www.agora.nl/Portals/31/...betekenis/2013-februari-Manifest-van-betekenis-tot-het-einde.pdf>.

1 Als de dood nabij is

1.1 Probleemstelling

Een onbehandelbare ziekte geeft plotselinge veranderingen in het leven van een patiënt: er treedt een onomkeerbare verandering op in zijn leven, hij moet er noodgedwongen mee om zien te gaan.

Ziek-zijn confronteert mensen met de wezenlijke vragen omtrent de betekenis van het eigen leven. Het zijn vragen die in de kern allemaal om hetzelfde thema draaien, namelijk hoe mensen als gevolg van een ziekte genoodzaakt zijn om zich opnieuw te oriënteren op het eigen leven.³⁰ Door een levensbedreigende ziekte komt daarnaast de confrontatie met de eindigheid van het leven in beeld en maakt een heroriëntatie op het leven een nog meer dringende kwestie. Wat betekenen de behandelingen en gevolgen van de ziekte, niet alleen voor de patiënt maar ook voor de omgeving van de patiënt?

Mede door toename van de medische kennis zullen steeds meer mensen te maken krijgen met de mededeling en kennis dat hun levenseinde nadert. Moet er naast toename van medische kennis over deze fase niet meer uitgegaan worden van wat mensen dan nog kunnen en willen? We vonden literatuur van Leget³¹, Keirse³² en Polspoel³³ die het belang van de benadering van de gehele mens aantoonde, waarbij niet alleen het fysieke aspect van de zieke aan bod komt, maar ook de spirituele dimensie aandacht krijgt. Zij pleiten voor meer openheid door te communiceren over het stervensproces.

Is het autonome mensbeeld wat nu heerst in de zorg wel afgestemd op dat wat de patiënt in essentie belangrijk vindt? Kunnen en willen patiënten in hun laatste levensfase de dilemma's en beslissingen waarmee zij worden geconfronteerd wel delen met anderen?

Hoe kunnen degenen die de dagelijkse zorg voor deze patiënten hebben, gesteund worden om aan te sluiten op wat de stervenden belangrijk vinden?

Het perspectief van de patiënt, die geconfronteerd wordt met ziekte, lijden en dood, dient meer in zicht te komen. Er is wel kennis aanwezig over de laatste levensfase vanuit het perspectief van de zorgverlening, maar sluit deze aan bij wat patiënten zelf ervaren? Om kennis hierover te verkrijgen is nader onderzoek nodig, waarbij dit perspectief meer in beeld kan worden gebracht. De probleemstelling wordt dan als volgt geformuleerd:

Er is veel wetenschappelijke literatuur over mensen in de laatste levensfase, maar er is weinig bekend over geleefde ervaring van mensen die weten dat zij binnenkort gaan overlijden: hoe beleven zij deze laatste fase?

1.1.1 Vraagstelling

De centrale vraag die onderzocht zal worden in dit onderzoek is:

³⁰ Jorna, T. (1997). *Door eenvoud verbonden*. Alphen aan den Rijn: Drukkerij Haasberg. p. 24.

³¹ Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel: Lannoo.

³² Keirse, M. (2011). *Later begint vandaag*. Tiel: Lannoo.

³³ Polspoel, A. (2004). *Eenzaam sterven*. Leuven: Davidsfonds.

“Wat is de essentie van de geleefde ervaring van mensen die weten dat zij binnenkort gaan overlijden?”

Deelvragen zijn:

1. Wat vinden mensen in de laatste levensfase van essentieel belang?
2. Op welke wijze geven mensen, die weten dat zij binnenkort overlijden, richting aan hun leven?
3. Op welke manier zou de zorg aan deze mensen en hun naasten in kunnen spelen op deze beleving?

1.1.2 Doelstelling

Dit onderzoek wil kennis genereren over het perspectief van mensen die weten dat zij gaan overlijden. Wij willen achterhalen wat mensen, die weten dat zij binnenkort gaan overlijden, beleven en ervaren.

Met welke werkelijkheid zullen deze mensen te maken krijgen? Wat vertellen deze mensen en wat kunnen zij ons laten inzien vanuit hun eigen unieke context. Welke eigen intrinsieke waarde heeft het levenseinde?³⁴

Het onderzoek richt zich specifiek op wat men zelf ervaart en beleeft in de laatste levensfase. Hoe meer specifiek inzicht er is in hun perspectief, des te beter kunnen naasten en zorgverleners die met deze mensen te maken krijgen, aansluiten op dit inzicht.

1.2 Onderzoeksmethode

1.2.1 Kwalitatief onderzoek

Door middel van kwalitatief onderzoek denken we de complexiteit van het onderwerp het best te kunnen benaderen. Hierbij gaat het erom de betekenis en essentie van de geleefde ervaring van mensen in hun laatste levensfase te achterhalen.

In deze thesis zal via krantenartikelen (interviews) fenomenologisch onderzoek verricht worden. Het woord fenomenologie is afgeleid van het Griekse woord *phenomenon* en betekent “zichzelf tonen”, waarmee direct de intentie van fenomenologisch onderzoek getoond wordt, namelijk onderzoek naar de essentie van een ervaring. De fenomenoloog wil iets weten over de geleefde werkelijkheid. Fenomenologisch onderzoek is dan het construeren van een volledige interpretatieve beschrijving van een (aspect van) leefwereld, terwijl je je er voortdurend van bewust bent dat het geleefde leven altijd complexer is dan welke explicatie van betekenis dan ook aan het licht gebracht kan worden.³⁵

Op basis van de artikelen “Het laatste woord” uit de NRC zal door discourse analyse onderzocht worden hoe de wereld van mensen in de laatste levensfase begrepen kan

³⁴ Kievit, J. (2012). *Niet behandelen is soms beter*. Uit: Medisch contact, nr. 09. p. 522-524.

³⁵ Maso, I. en Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom, p. 129.

worden vanuit het perspectief van de geïnterviewde personen zelf. De werkelijkheid zoals deze ervaren wordt door hen; alles wat zij zeggen te ervaren is van potentieel belang. In dit onderzoek gaat het om de existentiële fenomenologie, de “Verstehende” traditie.³⁶ Fenomenologische reflectie is altijd retrospectief: het is altijd een reflectie op een ervaring in het verleden, op het fenomeen waar het onderzoek zich op richt: in dit onderzoek de emoties, belevingen, ervaringen van mensen die weten dat zij binnenkort gaan sterven. Binnen de fenomenologie kunnen anderen beschouwd worden met behulp van empathie om inzicht te krijgen in de ervaringen die achter de “waarneembare” uitingen liggen.³⁷ Door de interviews van mensen in de laatste levensfase te bestuderen op hun ideeën en ervaringen zal getracht worden de betekenis te achterhalen die hun ervaringen en ideeën bepaalt.³⁸

Dit kan alleen als we onze eigen vooronderstellingen en vooroordelen omtrent die uitingen tussen haakjes zetten. Uitgaande van datgene wat de personen in de artikelen vertellen proberen we inzicht te verkrijgen in de ideeën en gedachten, die de betekenis van hun ervaringen bepaalt.³⁹

In de artikelen “Het laatste woord” gaat het om levensverhalen, opgetekend door een journalist als tussenpersoon. De verhalen van mensen in de laatste levensfase staan centraal in de artikelen. Deze bevatten subjectieve gegevens, narratieve waarheden, die gebruikt kunnen worden voor het begrijpen en inzicht krijgen van wat mensen in hun laatste levensfase beleven. De verhalen bevatten een kader om de betekenis van het leven in de laatste levensfase te verwoorden. De interviews duurden gemiddeld twee uur zijn en zijn semi-gestructureerde diepte interviews. De interviewer vond dat hij de artikelen samen met de geïnterviewde personen schreef. De meeste artikelen zijn door hem gebundeld in een boek.⁴⁰

De interviews werden door de interviewer gestructureerd door de vragen:

“wat valt zwaar”, wat biedt hoop”, “wat maakt bang”, “wat geeft kracht”, “wat doet deze chemokuur met u mentaal”, “hoe reageren uw partner en/of uw naasten op uw ziekte”, houden zij het vol voor u te zorgen”, “hoe ziet u terug op uw leven”, “heeft u een beeld van ‘het leven na dit leven’?”

Door discourse analyse van de artikelen wordt de taal geanalyseerd door woorden, zinnen en de context hiervan in de artikelen te ordenen. Door hierna fenomenologische analyse toe te passen wordt er verder gekeken dan puur alleen taalanalyse: er wordt ook gekeken naar de intenties en betekenissen van de taal binnen de context. De taal moet geïnterpreteerd worden. Het gaat om vragen als: wat onthult het verhaal over de persoon, de cultuur, hoe kan dit verhaal geïnterpreteerd worden, zodat het (in)zicht geeft op het leven van de persoon?⁴¹

In de artikelen kunnen in de verhalen betekenisvolle verbanden te vinden zijn tussen wat mensen is overkomen, wat zij meemaken, wat zij doen. In de verhalen kunnen verlangens, verdriet duidelijk worden; de verhalen vertellen wie de geïnterviewde mensen zijn. Het gaat om het deconstrueren van de taal in de teksten. Daarbij moeten we de grenzen van de waarden en mogelijkheden zien te ontdekken. Een mate van verwondering moeten we

³⁶ Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks California: Sage Publications. p. 52.

³⁷ Maso, I. en Smaling, A.(1998), *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom. p. 126.

³⁸ Maso, I. en Smaling, A.(1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom. p. 127.

³⁹ Maso, I. en Smaling, A.(1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom. p. 127.

⁴⁰ Es, G. Van (2013). *Het laatste woord. De kunst van leven met de dood*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuw Amsterdam.

⁴¹ Patton, M.Q. (2002) *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks California: Sage Publications. p. 104.

behouden over deze grenzen van de geïnterviewde personen: een open en niet-vooringenomen houding innemen.

Hoe is het unieke van de geïnterviewde personen te achterhalen? We proberen ons vooral op de taal te richten in de artikelen van “Het Laatste Woord”: op de gevoelswaarde en betekenisgeving van de taal in de artikelen, het begrijpen, het “verstaan” van de artikelen. Wat kunnen we van de mensen uit de artikelen begrijpen? Wij willen zoeken naar waar het in de verhalen ten diepste om gaat: het gaat niet alleen om het begrijpen, maar ook om het “verstaan” wat de verhalen van mensen eigenlijk vertellen. Het gaat om de ziel van hun leven, het onzegbare.

De verhalen in de artikelen gaan over wat de geïnterviewde mensen bewogen heeft, wat zij beleefd en ervaren hebben, wat hen wezenlijk raakt: wat hen geluk, plezier heeft gebracht, maar ook verdriet, pijn. Het gaat soms over waar ze mee zitten. De verhalen kunnen vertellen over wie de geïnterviewde personen zijn of wie ze hadden willen zijn. Het kan er op gericht zijn al vertellend een betere greep of duidelijkheid van hun situatie te verkrijgen of verdieping van hun functioneren: een breder levensperspectief.⁴²

Zijn de verhalen uit de artikelen bedoeld om aan de lezer een boodschap door te geven, een levensles? Is er een symboolwaarde toe te kennen aan de verhalen, zodat we niet alleen naar de letterlijke tekst moeten kijken? We moeten op zoek naar de metaforische betekenis van de verhalen uit de artikelen. De meerdere lagen in de verhalen.

Er is een beperktheid van woorden en teksten, maar we proberen het “vreemde”, het “andere” van de ander te ontdekken in de verhalen van de artikelen. Als emotionaliteit in de verhalen betrokken wordt, zijn deze individueel bepaald, en hebben deze voor iedereen weer een unieke betekenis, met algemene taal zijn deze moeilijk te uiten en begrijpen. In gesprekken zou je kunnen kijken naar de non-verbale signalen, maar deze mogelijkheid is er met het bestuderen van krantenartikelen niet.

Hoe de mensen in de artikelen beschreven zijn, hoe zij omgaan met hun emoties, wat zij doen wordt nauwkeurig beschreven in de interviews. Door interpretatie en analyse willen wij erachter komen wat voor de geïnterviewde mensen in de artikelen belangrijk is, waar men (nog) aan hecht en hoe men betekenis ervaart. Zijn er overeenkomstige thema's te ontdekken waar men belang aan hecht? Tijdens het analyseren lijkt er een rode draad in de verhalen te zijn, maar door steeds opnieuw de verhalen te lezen, vallen andere draden op, telkens ontdekken we nieuwe patronen; steeds vallen er nieuwe betekenissen op.

In dit onderzoek wordt nagegaan hoe mensen in de laatste levensfase betekenis geven aan hun leven; wat is voor hen de essentie van ervaringen in hun leven nu zij weten dat zij binnenkort gaan overlijden?

1.2.2 Fasering van het onderzoek

Fase 1

De interviews van Gijsbert van Es zijn niet alleen met mensen gehouden die zelf binnenkort gaan overlijden, maar ook met familieleden en met professionals uit de zorg rondom deze mensen. Het boek bevat achtenveertig interviews waar er bij vierendertig interviews zieke

⁴² Banning, H. en Banning-Mul, M. (2005). *Narratieve begeleidingskunde*. Amsterdam: Nelissen, p. 72.

mensen zelf aan het woord zijn. Voor ons onderzoek zijn ook interviews geselecteerd die alleen in de krant verschenen zijn. Door veertig interviews te gebruiken waarin alleen de personen in de laatste levensfase zelf aan het woord zijn, is er een grote hoeveelheid data bestudeerd.

De verdeling van de veertig artikelen is zo gevarieerd mogelijk verricht op basis van targeted sampling naar leeftijd, geslacht en levensvisie. Daarna zijn de artikelen “at random” tussen de twee onderzoekers verdeeld.

De interviews zijn een aantal keren grondig gelezen, waarna een samenvatting gemaakt is. Daarna is voor elk artikel gekeken naar wat de geïnterviewde personen dachten, voelden, wilden en deden, zodat er als verkenning van deze antwoorden een matrix kon worden opgesteld. Door het horizontaal vergelijken van de uitkomsten werd duidelijk welke overeenkomsten en verschillen er waren in de manier waarop de personen uit de artikelen in het leven staan.

Fase 2

Nadat de interviews zo nauwkeurig zijn bestudeerd, kan er gekeken worden naar de beantwoording van de eerste twee deelvragen: wat is belangrijk voor de geïnterviewde mensen en hoe geven zij richting aan hun leven? Deze fase lijkt op de “critical reading” fase van de close reading methode van onderzoek.

Door vragen te stellen aan de teksten van de interviews is geprobeerd woorden te vinden die uitdrukking en antwoord geven op de ervaringen van de geïnterviewde mensen. Welke ervaringen zijn relevant voor het probleem en hoe verhouden deze zich binnen de context van het verhaal? Dit houdt in: ook tussen de regels lezen en nadenken wat de ervaringen voor de geïnterviewde mensen betekend hebben. Het betekent ook: alert zijn op “eigen” interpretaties en invullingen. We proberen hierbij vanuit de geleefde ervaring van de geïnterviewde personen de beleving van de laatste levensfase te beschrijven. Het gaat hier om het beschrijven van emoties, wat mensen gaan doen, hoe zij richting geven aan hun leven. Zijn er hierin overeenkomstige thema's te vinden? Zijn er relevante verbanden tussen deze thema's te ontdekken?

Door deze bevindingen van beide onderzoekers samen te voegen kan tot overeenstemming gekomen worden welke thema's van belang zijn.

Fase 3

Door alle bevindingen van de artikelen naast elkaar te leggen, kan het analyseproces verder vorm worden gegeven. Is er een bepaalde dynamiek gevonden tussen de thema's of zijn er bepaalde relaties tussen de thema's te ontdekken? Zijn er relaties te leggen met het theoretisch kader of zijn er juist thema's die niet aan bod kwamen? De beantwoording van de derde vraag: “op welke manier zou de zorg aan deze mensen en hun naasten op deze beleving in kunnen spelen?” kan nu beantwoord worden. De nieuwe inzichten worden beschreven in de conclusie en discussie.

1.2.3 Dataverzameling en data-analyse

In de rubriek “Het laatste woord” van het NRC dagblad komen mensen aan het woord die geconfronteerd worden met hun naderende levenseinde. Daarnaast bestaan er een aantal afleveringen uit interviews met mantelzorgers en professionele zorgverleners. De complete

serie is verschenen tussen 11 maart 2011 en 23 maart 2013, in 106 wekelijkse afleveringen.⁴³

De mensen die vertellen over hun laatste levensfase zijn ‘object’ van ons onderzoek. De journalist Gijsbert van Es heeft de personen, die zich wilden laten interviewen over hun belevingen in de laatste levensfase, gevonden via stichting STEM (een stichting die wil bevorderen dat de dood beter bespreekbaar wordt), door middel van collega’s en door spontane reacties van lezers van de NRC.

Het interview handelt over het perspectief van de geïnterviewde personen; in de artikelen “Het laatste woord” zijn dit de mensen in de laatste levensfase. Gijsbert van Es is een ervaren interviewer, waardoor de kwaliteit van de gevonden informatie van een goed niveau is en er diepte in de interviews aanwezig is. De keuze voor deze rubriek ligt besloten in de grote verscheidenheid aan personen in leeftijd, geslacht en de diepte van de verhalen en het veelvuldige gebruik van metaforen. Op deze wijze kunnen op basis van uiteenlopende kenmerken van mensen onderzoek worden gedaan: vrouwen en mannen van verschillende leeftijdsgroepen, van verschillende culturele en (niet) religieuze achtergronden.

Hierdoor kunnen de interviews bestudeerd en onderzocht worden op de essentie van de geleefde ervaringen en antwoord verkregen worden op de deelvragen.

De verwerking van de verzamelde gegevens komen tot een resultaat en tot een conclusie. De essenties van de ervaringen waarnaar we op zoek zijn, dienen vanuit de data naar boven te komen. Het gaat erom ruwe data om te zetten in kennis.⁴⁴ Door de interviews grondig te lezen en te interpreteren kan er van elk interview een aantal gegevens naar boven komen, die door analyse tot thema’s verwerkt kunnen worden. Door ook horizontaal te kijken naar alle kenmerken uit de veertig interviews kunnen er een aantal overeenkomsten en verschillen worden ontdekt, waaruit thema’s en patronen kunnen worden gedestilleerd.

Vanuit de thema’s dient gekomen te worden tot een resultaat van waaruit conclusies getrokken kunnen worden. Bij kwalitatief onderzoek gaat het erom vanuit de beschrijvingen relaties te ontdekken tussen de gevonden fenomenen door steeds uit een grote hoeveelheid gegevens belangrijke patronen te zien ontwikkelen.

Bij dit onderzoek gaat ieder interview over de stervende mens, waarbij in elk interview een ontwikkeling tevoorschijn komt hoe de persoon met dit gegeven omgaat. Dit proces wordt ook voor elk interview door elke onderzoeker apart beschreven.

Onafhankelijk van elkaar worden de artikelen bestudeerd vanuit een neutrale open attitude met de intentie de geïnterviewde personen oprecht in zijn essentie te begrijpen. De interpretatie vanuit de data is eerst voor elke twintig interviews afzonderlijk gedaan en daarna met elkaar vergeleken.⁴⁵ Uiteindelijk resulteert dit alles in een definitieve verslaglegging.

1.2.4 Kwaliteitscriteria

Validiteit

Onder validiteit wordt de geldigheid van de uitkomsten van het onderzoek verstaan. Wordt er gemeten wat we willen meten?⁴⁶ Kan door middel van het bestuderen van interviews goed zicht worden gekregen op de essentie van de belevingen van mensen in de laatste

⁴³ Es, G. Van (2013). *Het laatste woord. De kunst van leven met de dood*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuw Amsterdam, p. 208.

⁴⁴ Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks California: Sage Publications. p. 432.

⁴⁵ Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks California: Sage Publications. p. 492 – 493.

⁴⁶ Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks California: Sage Publications. p. 14.

levensfase? Door interne en externe validiteit te bepalen kan nagegaan worden of het onderzoek valide is.

Met interne validiteit wordt aangegeven of er een juiste weergave van de werkelijkheid gegeven wordt. Voor dit onderzoek geldt, dat de interviewer Gijsbert van Es de concept teksten steeds heeft voorgelegd aan de geïnterviewde personen voordat hij de artikelen publiceerde, zodat zij de inhoud van de interviews konden goedkeuren.⁴⁷ De basis van het onderzoek, de interviews, zijn dus geaccordeerd in een member check.

Met externe validiteit wordt aangegeven of de resultaten en conclusies geldig zijn. Beide onderzoekers hebben onafhankelijk van elkaar ieder uit twintig verschillende artikelen data verzameld en geïnterpreteerd. Door deze interpretaties te analyseren zijn er thema's ontdekt, die nader zijn uitgewerkt in het resultatenhoofdstuk.

Door dit onderzoek met twee onderzoekers te verrichten is de kans dat de data op een juiste wijze geïnterpreteerd wordt toegenomen. Dit vergroot de betrouwbaarheid van het onderzoek.

Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid gaat om principiële herhaalbaarheid van het onderzoek, dat wil zeggen dat bij herhaling van het onderzoek dezelfde resultaten gehaald dienen te worden. Het heeft betrekking op beïnvloeding van de waarnemingen door toevallige of systematische fouten of vertekeningen. Betrouwbaarheid is de mate waarin de onderzoeksresultaten onafhankelijk zijn van toevallige omstandigheden van het onderzoek.⁴⁸

Doordat alle interviews gehouden zijn door één journalist (Gijsbert van Es), die de artikelen ook geschreven heeft, is er minder kans op een vertekening van de interviews; als er een afwijking in de artikelen zou zitten is deze afwijking in elk artikel aanwezig. Er is dus wel sprake van bias, omdat de interviewer slechts bepaalde aspecten van de ervaringen van mensen aan bod laat komen.

De onderzoekers hebben dit onderzoek met een zo groot mogelijke objectieve blik, dat wil zeggen met zo weinig mogelijke vooroordelen en met een zo groot mogelijk open vizier, uitgevoerd. Alle beschrijvingen van bevindingen zijn genoteerd en met elkaar vergeleken. Doordat dit onderzoek door twee onderzoekers is verricht, is de kans dat er systematische fouten optreden klein, wat de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot.

Dit onderzoek is in principe herhaalbaar en navolgbaar door dezelfde interviews binnen het onderzoek door andere onderzoekers te laten onderzoeken. Dit betekent dat herhaling van waarnemingen tot een gelijke uitkomst zou moeten leiden.

Generaliseerbaarheid

De geïnterviewde personen in de artikelen vormen voor wat betreft leeftijd, geslacht, ziekte, geloof een gevarieerde groep mensen die in het stervensproces zitten. Ook de situatie waarin zij zich bevinden is gevarieerd; het gaat om mensen die in een hospice of bijna-thuishuis verblijven, maar ook om mensen die thuis wonen.

Wij vermoeden, dat wat mensen in de laatste levensfase ervaren en meemaken, wat in de interviews verwoord is, voor een grote groep mensen van toepassing is. Ook voor degenen

⁴⁷ Es, G. Van (2013). *Spreken over de dood*, Tijdschrift Geestelijke Verzorging, jaargang 16 nr 70, p. 34.

⁴⁸ Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks California: Sage Publications. p. 94.

in de laatste levensfase die minder mogelijkheden hebben om zich verbaal goed te uiten, of niet in de openbaarheid willen treden, zouden de gevonden bevindingen en resultaten van toepassing kunnen zijn in Nederland.

Het onderzoek gaat niet over ervaringen van het stervensproces bij kinderen, de geïnterviewde personen zijn allen achttien jaar of ouder. Daarnaast zijn er geen mensen geïnterviewd die in een verpleeghuis wonen. Voor hen kunnen bepaalde gevonden aspecten anders zijn dan in dit onderzoek bepaald zijn. Naar deze groep mensen is dit onderzoek niet te generaliseren.

1.2.5 Ethische overwegingen

Een onderzoek over mensen moet een nog niet eerder of nog onvoldoende beantwoorde vraagstelling bevatten, die met een wetenschappelijk verantwoorde werkwijze beantwoord dient te worden. De opzet vereist een goede methodologie die de resultaten controleerbaar maakt. Een degelijke wetenschappelijke onderbouwing is een belangrijke voorwaarde voor ethische toelaatbaarheid. Ons onderzoek voldoet aan deze eisen.

Het onderzoek betreft openbaar gepubliceerde interviews van het dagblad NRC. De geïnterviewde mensen in de artikelen hoeven dus vooraf geen toestemming te geven over het gebruik ervan.

Toepassing van 'informed consent' is in ons onderzoek dan ook niet nodig. Vanzelfsprekend gaan wij met de nodige zorgvuldigheid met de teksten om, gezien de gevoeligheid van het onderwerp voor de betrokken personen. Het stervensproces is tenslotte een zeer ingrijpende en persoonlijke gebeurtenis voor alle betrokkenen.

2 Leven op de grens van leven en dood

Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt een theoretisch kader geboden die toetssteen vormt voor de resultaten van het onderzoek. In het eerste deel wordt beschreven in welke geestesgesteldheid iemand kan geraken als hij weet dat hij binnenkort gaat overlijden. In het tweede deel volgen mogelijke vormen van spirituele verwerking hierbij. In het derde deel wordt ingegaan op theoretische modellen die gericht zijn op rouw- en verlieservaringen.

2.1 Eenzaamheid en verbondenheid in de laatste levensfase

Dood gaan hoort bij het leven: alle mensen sterven, dat is een onvermijdelijk gegeven, een biologisch feit. Het proces van dood gaan is meer dan een biologisch feit: een mens is ook onderdeel van zijn familie en van de samenleving. Dood gaan is ook een sociaal, psychologisch en spiritueel proces. Welke theorieën zijn er rond deze thematiek in de loop der jaren ontwikkeld die van belang zijn bij dit onderzoek?

Een levensbedreigende ziekte is niet van voorbijgaande aard en leidt tot aantasting van het normale leven: moeten sterven wordt een realiteit, men zal gedwongen worden met steeds minder fysieke mogelijkheden genoeg te nemen en verwachtingen bij te stellen. Uiteindelijk zal men vooral bezig zijn met overleven. Het primaire doel zal worden: in leven blijven, vrij van pijn zijn en trachten door te blijven leven. Het gevoelsmatige idee dat het leven voor onbepaalde tijd zal voortduren moet opgegeven worden.

Terwijl mensen weten dat doodgaan onvermijdelijk is, is de paradox dat de mens zich zijn eigen dood niet kan voorstellen. Het geloof dat de dood alleen anderen overkomt leidt ertoe dat de wetenschap, binnenkort te overlijden, ons altijd zal overvallen. Dood en ontkenning lijken bij elkaar te horen. Ondanks technologische vernieuwingen, hogere opleidingsniveaus van mensen, betere communicatiemiddelen en confrontaties met beelden over oorlogen, is de mens volgens A. Weisman nooit vertrouwd geraakt met het idee van zijn eigen dood.⁴⁹

Hoe deze onomkeerbare gevolgen van een niet te behandelen ziekte zal worden ondergaan zal afhangen van de beoordeling van de situatie. Wat zijn de consequenties die voor hem te verwachten zijn in het leven? Welke nieuwe perspectieven dienen zich aan?

De keuzemogelijkheden in het leven van mensen met een ongeneeslijke ziekte zullen vaak beperkt worden door hun slechtere fysieke conditie. Zij zullen afgesneden raken van een groot gedeelte van hun leven waar zij betekenis in vonden.

In het algemeen kan gesteld worden dat mensen zolang ze er nog zijn, zichzelf willen blijven en vrij van angstgevoelens. Epicurus (Griekse filosoof 340 jr. - 270 jr. v Chr.) zag als wortel van het menselijk leed 'de alom tegenwoordige angst voor de dood'. Als opdracht voor de filosofie zag hij het verzachten van het menselijk leed. Zijn troost toen hij zelf op zijn sterfbed lag, was te bedenken dat de dood het uiteindelijke niets is, dat wij er zelf niet bij

⁴⁹ Weisman, A. (1972). *De dood nabij. Een psychiatrische studie over het levenseinde*. Bilthoven: ANBO. p. 23.

zijn als we doodgaan: ‘als wij er zijn is de dood er niet; en als de dood er is, zijn wij niet.’ Zou dit in onze seculiere samenleving een troostrijke gedachte zijn voor mensen in hun laatste levensfase?

Het proces van sterven kan betekenen: eenzaam zijn, geen toekomst hebben, omdat het vooral inhoudt: afscheid nemen. Is er een eenduidige beleving van mensen in de laatste levensfase te zien, of beleeft ieder individu de werkelijkheid van de dood op zijn eigen manier?

Hoe kunnen de belevingen van het leven op weg naar dit einde gedeeld worden met anderen en hoe zou bij mensen die deze existentiële eenzaamheid ervaren toch aansluiting gevonden kunnen worden? Is het mogelijk dat naasten en zorgverleners zodanig aansluiten op de zieke mens dat de eenzaamheid niet steeds ervaren wordt? In de literatuur zijn er verschillende theorieën te vinden over dit onderwerp, waarvan er enkele mogelijk van toepassing kunnen zijn voor dit onderzoek.

Hoe kan er om gegaan worden met zieke mensen die weten dat zij binnenkort overlijden en in doodsangst verkeren?

E. Ettema stelt in het boek ‘Mag een mens eenzaam zijn’ dat de existentiële weg naar het einde voornamelijk alleen afgelegd zal moeten worden.⁵⁰ Sterven moet je volgens hem alleen doen, ook met een uitgebreid netwerk om iemand heen of de aanwezigheid van geliefde naasten kan niet voorkomen worden dat mensen toch eenzaamheid ervaren. Het gaat hier om existentiële eenzaamheid, een vorm van eenzaamheid die bepaald wordt door het mens-zijn. Volgens Ettema zijn mensen in de stervensfase volledig op zich zelf teruggeworpen en kunnen anderen, naasten en zorgverleners, slechts aansluiting vinden als zij inspelen op de specifieke betekenis die de stervende geeft aan zijn stervensproces.

Daarnaast stelt T. Jorna dat verbondenheid en dieper contact met degenen die weten dat zij binnenkort overlijden wel mogelijk is, maar slechts dan als iemand, zorgverlener of naaste, met aandacht meeleeft met de pijn van het stervensproces dat de ander doormaakt. Dit kan alleen plaatsvinden als de zieke mens zich voldoende veilig voelt om zich te laten zien. Dat gebeurt slechts bij mensen die zich thuis voelen bij zichzelf. Dit is vooral het geval bij mensen die zelf sterke emoties hebben doorgemaakt. Iemand komt dan pas tot de kern van zijn wezen. En slechts dan is er ruimte de ander te zien, is er ruimte voor de ander.⁵¹ Jorna neemt het boek van K. Armstrong als verduidelijking waarbij de mens vanuit stilte en eenzaamheid kan transformeren naar het in relatie staan met de ander.⁵²

In aansluiting hierop is volgens A. Goossens een voorwaarde om in relatie te komen met de zieke mens, dat deze gezien wordt als een uniek persoon die zo open mogelijk tegemoet getreden moet worden. Het gaat hier om “gevoelig kijken”, de bereidheid de eigen veronderstellingen los te laten en te blijven zoeken naar de essentie van het verhaal van de zieke mens.⁵³ Moeilijkheid om toegang te krijgen tot deze mens is dat de existentiële eenzaamheid het vermogen tot adequate reactie kan belemmeren.

⁵⁰ Ettema, E. (2012). De eenzame voorbereiding op de dood. Onder red. Jorna, T.: *Mag een mens eenzaam zijn*. Amsterdam: BV Uitg. SWP. p. 99.

⁵¹ Jorna, T. (2012). Eenzaamheid als geleider naar verbondenheid. Onder red. Jorna, T. *Mag een mens eenzaam zijn*., Amsterdam: BV Uitg. SWP. p. 132.

⁵² Armstrong, K. (2003). *De wenteltrap*. Amsterdam: De Bezige Bij.

⁵³ Goossens, A. (2012). Presentie en existentiële eenzaamheid. Onder red. Jorna, T. *Mag een mens eenzaam zijn?*. Amsterdam: BV Uitg. SWP. p. 40.

In zijn boek 'Tegen de zon inkijken' kunnen volgens Yalom doodsangsten overwonnen worden door verbindingen aan te gaan.⁵⁴ Angst voor de dood en het verlangen voort te leven zijn van alle tijden. Afhankelijk van cultuur en tijdgeest hebben mensen een aantal methoden ontwikkeld, zowel bewust als onbewust, om deze angst voor de dood draaglijk te maken. Dit gebeurt door de dood te ontkennen, te negeren of te verdringen.

In het Christendom is er bijvoorbeeld het vooruitzicht op leven na de dood, waardoor de angst voor de dood verminderd zou worden. Ook Yalom ziet sterven als de meest eenzame gebeurtenis van het leven. We zijn als mens uiteindelijk alleen en dit moet onder ogen gezien worden. Hij maakt daarbij onderscheid tussen alledaagse eenzaamheid en existentiële eenzaamheid.

Bij alledaagse eenzaamheid gaat het om het verdriet afscheid te moeten nemen van interpersoonlijke relaties. Dit verdriet vergroot volgens Yalom de angst voor de dood in hoge mate.

Bij existentiële eenzaamheid denkt hij aan de onoverkomelijke afstand tussen het individu en de andere mensen. Als iemand overlijdt vindt een biologische afscheiding plaats en het verlies van unieke herinneringen van het individu. De mens is het enige wezen die met de eigen existentie worstelt; het is het enige wezen dat geconfronteerd wordt met de tekorten van het menselijk bestaan, met zijn positie in de wereld. De angst voor de dood is volgens Yalom steeds verweven met dit menselijk bestaan. Angst voor de dood kan verzacht worden door gewoon aanwezig te zijn bij degenen die doodsangst ervaren. Belangrijk is hierbij open te zijn over de situatie waarin men zich bevindt: als men openhartig is, kunnen relaties opgebouwd en verdiept worden. De gedachte aan de dood kan hierbij een verschuiving aan behoeften voor diepere relaties geven tussen stervenden en naasten. Bereidheid tot een open houding kan hierdoor meer worden bewerkstelligd.

In het Ars Moriendi model van C. Leget wordt de voorwaarde te komen tot het vermogen om gevoelig te kijken en dus in relatie te treden met degene die binnenkort gaat overlijden "innerlijke ruimte" genoemd. Innerlijke ruimte is de mogelijkheid tot het in verbinding staan met de ander. Het is een metafoor voor een gemoedstoestand, waarin iemand zich in alle rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die een situatie oproept.⁵⁵ Wanneer iemand innerlijke ruimte bezit, kunnen levensvragen van alle kanten bekeken en overwogen worden: openheid naar jezelf en anderen. De innerlijke warmte is de bron waaruit gevoelens van liefde, genegenheid en vriendschap ontspringen, deze maakt de innerlijke ruimte "bewoonbaar" en vormt zo de zin en betekenis waar het bij spiritualiteit om gaat. Deze ruimte is niet ingevuld met specifieke emoties of gevoelens.

Wanneer je vrij en bewust naar die gevoelens van onmacht en verdriet kunt kijken, kan het medeleven gevoeld worden door belangeloze aandacht.

Samenvattend:

De verschillende theorieën over existentiële eenzaamheid geven aan hoe contact met mensen in de laatste levensfase kan plaatsvinden. Voor Yalom is het aanwezig zijn voldoende om iemand te steunen bij doodsangst, waarbij openheid in de communicatie van belang is. Andere theorieën gaan uit van specifieke vaardigheden die nodig zijn om in contact te treden. Bij Goossensen is het van belang iemand vanuit een open zienswijze te

⁵⁴ Yalom, I.D. (2008). *Tegen de zon inkijken. Doodsangst en hoe die te overwinnen*. Amsterdam: Uitgeverij Balans. p. 91-113.

⁵⁵ Leget, C., (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel; Lannoo. p. 120

benaderen; volgens het Ars Moriendi model kan diep contact slechts plaatsvinden wanneer degenen die contact willen of zoeken “innerlijke ruimte” bezitten. Volgens Ettema kun je slechts aansluiting vinden bij mensen die eenzaamheid ondervinden, als je ingaat op de specifieke betekenis die degene die binnenkort gaat overlijden geeft aan zijn sterven en Jorna geeft tenslotte aan, dat er ook meegeleden dient te worden met de pijn en het verdriet van het stervensproces van iemand.

2.2 Wanhoop, troost en spiritualiteit

Hoe verloopt het verwerkingsproces bij mensen die weten dat zij binnenkort overlijden? Er zijn verschillende manieren van verwerking van verdriet. Binnen een persoon zal zelfs sprake kunnen zijn van sterke schommelingen tussen vechtlust en wanhoop, tussen ontkennen en accepteren.

Het ziekteproces zorgt vaak voor andere lichamelijke kenmerken door operatie(s) of door medicatie; hiermee moet de zieke mens om zien te gaan. Het zelfbeeld kan veranderen. Gevoel van waardigheid hangt hiermee samen: hoe ziet iemand zichzelf nu, zijn er bijvoorbeeld gevoelens van schaamte?

In deze laatste levensfase is er geen weg meer terug naar een lichaam dat zo gezond was als voorheen. Dit onverwachte falen van het lichaam zal psychisch verwerkt moeten worden: hoop op genezing zal steeds meer verdwijnen. Hoe er dan omgegaan wordt met het nieuwe uiterlijk of de lichamelijke ongemakken zal belangrijk zijn voor het emotionele proces wat de patiënt doormaakt. Er kan een mogelijkheid zijn op een existentiële crisis (=stagnatie in het spirituele proces) bij iemand die op de grens tussen leven en dood verkeert. Belangrijke signalen zijn: angstgevoelens, machteloosheid, zinverlies; bijna alles wordt negatief ervaren.⁵⁶

Het verminderen van lichamelijke activiteit als mensen ongeneeslijk ziek zijn kan depressiviteit bevorderen: mensen met lichamelijke klachten voelen zich sneller depressief. Mensen realiseren zich steeds meer hoe kwetsbaar een mens is tijdens dit ziekteproces. Als er daarnaast ontevredenheid is over hoe het leven verlopen is met de eigen rol hierbinnen, kunnen depressieve gevoelens toenemen, wat kan leiden tot “wanhoop”.

Daarnaast hangt het gevoelsleven van mensen ook nauw samen met het sociaal functioneren. Sociale contacten zijn voor iedereen belangrijk.⁵⁷ Als dagelijkse contacten geheel of gedeeltelijk wegvallen, bijvoorbeeld als de werkkring of andere dagelijkse bezigheden niet meer vervuld kunnen worden door lichamelijke achteruitgang, dan zou een gemis kunnen ontstaan aan sociale contacten. Wanneer iemand getroffen wordt door een ziekte die niet meer te genezen is, kan ook het sociaal functioneren op een lager niveau komen te staan. Dit zou dan meer kans op negatieve gevoelens kunnen geven, zowel door verminderde lichamelijke activiteiten als door vermindering sociale contacten.

Wat de omgeving waarneemt bij mensen die ongeneeslijk ziek zijn hoeft niet overeen te komen met wat de patiënt werkelijk ervaart. De houding van de zieke mens naar de buitenwereld toe zou kunnen veranderen, dit hangt af over hoe men omgaat met de naasten of omgeving en welke betekenis iemand geeft aan zijn ziekte. Dit kan alleen achterhaald worden door open communicatie over de ziekte: open zijn over hoe de zieke

⁵⁶ Reader Spiritualiteit in de Palliatieve Zorg. Netwerk palliatieve zorg regio Roosendaal-Bergen op Zoom-Tholen, juli 2012, p. 16.

⁵⁷ Aleman, A. (2012). *Het seniorenbrein*. Amsterdam: Uitgeverij Atlas. p. 55.

zich voelt en wat hij meemaakt.

Niet alle mensen zullen over hun gevoelens en ervaringen kunnen communiceren. Er is een groep mensen, die liever geen openheid wil en de waarheid liever naar de achtergrond duwt.⁵⁸ Deze ontkenning kan een tijdelijke vlucht zijn om niet steeds met de realiteit geconfronteerd te worden. De openheid in de communicatie kan verschillen in de relaties die iemand heeft, het hangt ook af van de openheid (innerlijke ruimte) van de ander. Of het kan afhankelijk zijn welke functie iemand heeft. Iemand kan bijvoorbeeld met de arts wel open zijn en met de familie niet, omdat hij de familie niet wil belasten met zijn verdriet.

In de dagelijkse omgang met iemand wiens levenseinde nabij is, zou het emotionele welzijn geobserveerd moeten worden om een existentiële crisis te voorkomen. Het komt er hierbij op aan open te staan bij de waarneming, op zoek naar het wezen van iemand.⁵⁹ Het gaat er hier om te achterhalen wat het leven betekenisvol of de moeite waard maakt. Mensen praten niet altijd gemakkelijk over zingeving. Vaak worden zin vragen via een omweg indirect geuit. In de palliatieve fase kunnen mensen vooral over lichamelijke klachten vertellen en minder over wat ziek-zijn voor hen betekent. Luisteren en kijken zijn dan belangrijke instrumenten om er achter te komen wat er speelt bij mensen. Het gaat dan om zingevingsvragen of levensvragen die vaak verbonden zijn met het alledaagse leven en die vaak opkomen bij hoogte- en dieptepunten ervaringen. Mensen geven doorlopend bewust of onbewust betekenis aan gebeurtenissen in hun leven. Het geven van betekenis in het leven hangt samen met de identiteit, het zelfbeeld, welke doelen die iemand zichzelf stelt. Het hangt ook samen met de betekenis die de ziekte krijgt binnen het levensverhaal van de zieke mens.

Als dingen in het leven door ziekte niet meer vanzelfsprekend zijn gaan mensen nieuwe vragen stellen en gaan op zoek naar nieuwe antwoorden. Deze existentiële vragen kunnen dan soms te veel of te groot worden voor mensen in de palliatieve fase. Het gaat om vragen waarop geen antwoord hoeft te worden gegeven, maar waarbij mensen wel geholpen kunnen worden bij deze existentiële worsteling. Het kan als een vorm van troosten gezien worden: het bieden van ruimte waarin het verdriet naar buiten kan komen; niet het wegnemen van verdriet. Troosten is dan aandachtig en passend luisteren: het samen zoeken en het benoemen van verdriet, aandacht voor de zorgen die iemand heeft.

In de presentietheorie van Baart wordt troost aangeduid als een beweging: het bevrijden van het opgesloten verdriet van wat van binnen zit door het naar buiten toe te laten komen, het mag zich tonen.⁶⁰ Baart ziet troost als het opheffen of verkleinen van deze eenzaamheid in het verdriet. Het gaat dan in eerste instantie om erkenning van het verlies en het aanwezig zijn bij de ander.⁶¹ Aandacht is een uitnodigende manier naar de ander toe, schept ruimte en stelt geen vraag maar nodigt uit.⁶² Aandacht doet meer dan waarnemen: gezien worden kan dan betekenen: tot leven komen.⁶³ Centraal staat het idee van geborgenheid. In troost worden het leed en verdriet behouden en niet verborgen. Door aandacht kan contact

⁵⁸ Keirse, M. (2011). *Later begint vandaag*. Tiel: Uitgeverij Lannoo. p. 51.

⁵⁹ Berg, M. Van den en Leget, C. (2011). *Leven aan de grens. Reflecties op terminale zorg*. Utrecht: Ten Have,

⁶⁰ Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Uitgeverij Lemma. p. 693.

⁶¹ Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Uitgeverij Lemma. p. 693-695.

⁶² Baart, A. (2005). *Aandacht. Etudes in presentie*. Utrecht: Uitgeverij Boom Lemma. p. 66.

⁶³ Baart, A. (2005). *Aandacht. Etudes in presentie*. Utrecht: Uitgeverij Boom Lemma. p. 68.

gemaakt worden en kan een gevoel van verbondenheid ontstaan, wat dan troostend kan werken.⁶⁴

De kwetsbaarheid van de patiënt kan zorgverleners uitnodigen zich present te stellen als aandachtige, menslievende aanwezigheid in de zorg.⁶⁵ Het gaat om aandacht voor de kwaliteit van intermenselijke relaties: de ander staat centraal, het gaat om het erkennen en waarderen van de ander, het respecteren van het anders zijn. De relatie met de ander is dan de plek om te bepalen wat er gedaan zal worden, samen zoeken naar een andere, meer bevredigende relatie tot het leven.⁶⁶ Het gaat ook om een eventueel stilzwijgend verlangen, opmerkzaam zijn op hoe de ander zich toont. Dit kan ook betekenen dat er juist dingen nagelaten worden en niet handelend opgetreden wordt. Het aansluiten en openstaan voor de leefwereld van de patiënt en zijn naasten zijn kenmerken van de presentiebenadering: doelen liggen hier niet van tevoren vast, deze zijn dus flexibel en veranderbaar.

De presentiebenadering behoort tot de zorgethiek. In de presentiebenadering kan een belangrijke steun gevonden worden met betrekking tot palliatieve zorg, zowel praktisch als theoretisch. De presentietheorie sluit op alle aspecten goed aan bij het “total care” concept van de palliatieve zorg. De relatie met de ander is de plek om te bepalen wat er gedaan zal worden, het gaat hier om het gezamenlijk zoeken naar een bevredigende relatie tot het leven.⁶⁷ Voor de patiënt houdt dit ook in vertrouwen te moeten hebben in deze relatie.

Bij het existentiële welzijn gaat het om de reflectie op het persoonlijk bestaan, waarbij de verschillende dimensies van het bestaan in evenwicht behoren te zijn. De spirituele dimensie, die steeds verbonden is met de lichamelijke, psychologische en sociale dimensie, is de meest verborgen dimensie. De levensvragen van de spirituele dimensie komen meestal naar boven via deze andere drie dimensies.

Spiritualiteit staat voor de geestelijke dimensie van het leven: wat geeft zin aan het bestaan, het is de ziel, bron van het leven, dat wat de mens beweegt. Spiritualiteit is onderdeel van het leven en kan hierdoor niet losgekoppeld worden van de zorg voor mensen in de laatste levensfase. Spiritualiteit is opgevat als: “het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden”.⁶⁸

Hoe kan hiermee omgegaan worden door zorgverleners?

Vanuit de stichting Agora is een landelijke Richtlijn Spirituele Zorg ontwikkeld voor artsen en verpleegkundigen om een handreiking te geven voor de omgang met deze spirituele vragen.⁶⁹ Daarnaast wordt er aandacht gegeven aan hoe deze spirituele vragen te signaleren zijn, omdat deze zich niet altijd op een directe wijze naar boven komen, maar via de lichamelijke, psychologische of sociale dimensie.

De geestelijk verzorgers hebben eigen interpretatieve modellen en instrumenten om met existentiële vragen om te gaan. De omgang met de spirituele dimensie is hun competentie: afhankelijk van de ernst van de situatie is hun specifieke rol vooral interpreterend en verbindend tussen de patiënt, hun naasten en medische disciplines.

In de richtlijn is een onderverdeling van taken en bevoegdheden in kaart gebracht.

⁶⁴ Baart, A. (2005). *Aandacht. Etudes in presentie*. Utrecht: Uitgeverij Boom Lemma. p. 83.

⁶⁵ Grypdonck, M. *grypdonck_presentie_in_palliatieve_zorg.pdf*, geraadpleegd d.d. 10.01.2014.

⁶⁶ Baart, A. en Carbo, C. (2013). *De Zorgval*. Amsterdam: Thoeis. p. 13.

⁶⁷ Baart, A. en Carbo, C. (2013). *De Zorgval*. Amsterdam: Thoeis. p. 13.

⁶⁸ Richtlijn Spirituele zorg (1.0). Agora. 8/6/2010, p. 4.

⁶⁹ www.pallialine.nl, geraadpleegd 03-07-2013.

Hoe speelt levensbeschouwing een rol in deze fase van het leven?

Het gaat bij levensbeschouwing om zinvragen: wat geeft zin, wat is waardevol. De betekenis van levensbeschouwing als bron van zingevingskader is belangrijk, omdat het richting kan geven aan iemands leven. Het gaat om het leggen van verbanden tussen betekenissen, waardoor er een breder perspectief op het leven ontstaat. Vanuit levensbeschouwing kan iemand betekenis geven aan dingen die hem overkomen door deze in een groter verband te zien.

In de laatste levensfase gaat het om levensvragen over eindigheid, lijden en dood. Religie geeft antwoorden op deze vragen die het dagelijkse leven overstijgen: het gaat over de kennis van het waarom van de dingen. Het christelijk geloof geeft een reden voor het accepteren van lijden, namelijk om verlossing te verkrijgen van zonden. Geloof geeft dan een doel aan het leven. Het verzacht de negatieve kanten van het lijden en de eindigheid van het leven en stelt een goede belofte in het vooruitzicht.

Niet-godsdienstige levensbeschouwingen kunnen ook een kader bieden om met zinvragen en levensvragen om te gaan door vanuit idealen, patronen en rituelen te denken. In de huidige samenleving lijkt het dat steeds meer mensen geneigd zijn zich van het geloof af te keren, maar mensen kunnen wel een verbondenheid met een groter geheel als een reëel beeld zien. De natuur wordt dan door deze mensen als het grotere geheel gezien; daarnaast lijkt het dat meer mensen geneigd zijn zich tot andere religies (zoals het Boeddhisme) te wenden.

Wat betekent levensbeschouwing voor mensen als dreiging van de dood reëel wordt? Zou dit voor mensen op de grens van dood en leven een grote steun betekenen, ook in het alledaagse leven? Maakt het de dood meer aanvaardbaar als men in uitzicht op een leven na de dood gelooft in wat voor vorm dan ook?

In de huidige Nederlandse samenleving zijn er meerdere bronnen beschikbaar naast religie om ervaringen zin te geven. Individuele zoektochten en ervaringen maken dat er geen gedeeld geloofwaardig gezichtspunt meer is; iedereen zoekt zelf betekenis.⁷⁰ Volgens Anbeek dringt het besef dat er meer is tussen hemel en aarde steeds meer binnen bij mensen. Talloze mensen ervaren het op momenten van bespiegeling over het leven, op momenten van ontspanning in de natuur, bij sterfgevallen en verlieservaringen, en wel op een bijzonder onberekenbare en onvoorspelbare wijze.⁷¹ In haar boek "Overlevingskunst" heeft C. Anbeek een zoektocht gemaakt naar de diepere zin van de dood en het leven na de dood door de verschillende religies en filosofieën heen.⁷² Zij krijgt en heeft geen antwoorden op de vragen naar de zin van de dood, maar concludeert dat de antwoorden in de zin van het leven zelf liggen, het gaat om levenskunst. Hoewel levenskunst kwetsbaarheid en angst niet weg kunnen nemen.⁷³

Levenskunst biedt een manier om met tegenslagen om te gaan door geestelijk weerbaar te zijn en te leven vanuit een bepaalde levenshouding. Verbindingen en betrokkenheid met anderen, jezelf als onderdeel van de natuur te zien en berusten in het onvermijdelijke was voor Anbeek hetgeen wat de zoektocht haar bracht.

Een specifieke manier van omgang met lijden en dood is het symboliseren hiervan door rituelen. In vele levensbeschouwingen zijn rituelen een belangrijk element in de omgang met

⁷⁰ Anbeek, C. (2013). *Aan de heidenen overgeleverd. Hoe theologie de 21 ste eeuw kan overleven*. Utrecht: Uitgeverij Ten Have. p. 15.

⁷¹ Anbeek, C. (2013). *Aan de heidenen overgeleverd. Hoe theologie de 21 ste eeuw kan overleven*. Utrecht: Uitgeverij Ten Have. p. 16.

⁷² Anbeek, C. (2010). *Overlevingskunst. Leven met de dood van een dierbare*. Kampen: Uitgeverij Ten Have. p. 212.

⁷³ Anbeek, C. (2010). *Overlevingskunst. Leven met de dood van een dierbare*. Kampen: Uitgeverij Ten Have. p. 50.

scharniermomenten van het leven. Het is een manier om in contact te treden met de bredere en diepere werkelijkheid.⁷⁴ Het ritueel brengt samen, verenigt en geeft continuïteit door heden en verleden samen te brengen. Het vormt een symbool dat meerzinnig is en verwijst naar een diepere werkelijkheid. Rituelen hebben tegelijkertijd een sociale dimensie, het houdt communiceren met anderen in en geeft verbondenheid door het delen van emoties en ervaringen. Het schept een kader voor een bezinningsmoment, reflectie en verwerking van emoties.

De beleving van de betekenis van het ziek-zijn kan door een ritueel tot uitdrukking gebracht worden. Het herhalingskarakter geeft tevens verbondenheid met degenen die mensen voor zijn gegaan.⁷⁵ Bij belangrijke overgangen van het leven geven rituelen het begin of het einde van een bepaalde levensfase aan. Bij een naderende dood kan dan gedacht worden aan een afscheidsritueel. In de katholieke kerk is er het sacrament van de zieke, maar ook binnen andere geloven en in de seculiere groepen binnen onze samenleving ontstaan steeds meer individuele rituelen rondom het afscheid nemen die troostend kunnen zijn en verbondenheid bieden.

2.3 Rouwmodellen en stervensstijlen

Confrontatie met het verlies van het leven zoals het was maakt kwetsbaar: wat dierbaar was en waaraan men gehecht was vormt een bron van verlieservaringen. Zijn er in de rouwverwerkingstheorieën aanknopingspunten te vinden in de omgang met verliesverwerking?

Mensen die weten dat zij binnenkort overlijden verliezen hun gemaakte toekomstplannen, hun oude ambities en hierdoor een deel van hun identiteit. Een allesoverheersende onzekerheid en kwetsbaarheid worden deel van het bestaan. Hoe verloopt het proces van verwerking van de verschillende verliezen?

Enerzijds is het een universeel proces omdat elk mens in het leven verlies- en rouwervaringen doormaakt; anderzijds ondergaat ieder deze ervaringen op een eigen manier. Er zijn wel overeenkomstige aspecten ontdekt in deze processen, waardoor er mogelijk toch ingangen gevonden kunnen worden om aan te sluiten op de spirituele zoektocht waarin mensen zich bevinden. In de literatuur over verliesverwerking zijn een aantal theorieën en rouwmodellen terug te vinden die mogelijk van toepassing kunnen zijn op verliesverwerking tijdens het proces op weg naar het levenseinde.⁷⁶

E. Kübler-Ross ontwikkelde in 1969 een model om de behoeften van mensen die een ernstig verlies ervaren te begrijpen en zo mede handvatten te geven voor de omgang met hen. De reacties van mensen op het verlies van lichamelijke functies en de wetenschap dat het leven binnenkort eindigt, kunnen vanuit deze modellen begrepen worden. De psychiater E. Kübler-Ross onderscheidde in het proces van verlies en rouw vijf fasen van emoties die iemand moet doorlopen om tot rust te komen na en tijdens ingrijpende ervaringen.⁷⁷ Zij wilde met dit model bewerkstelligen dat mensen die weten dat zij binnenkort overlijden meer persoonlijk en menselijk benaderd worden door de zorgverleners, zodat mensen in de

⁷⁴ Lukken, G. (1999). *Rituelen in overvloed. Een kritische bezinning op de plaats en de gestalte van het christelijke ritueel in onze cultuur*. Baarn: Gooi en Sticht. p. 19.

⁷⁵ Lukken, G. (1999). *Rituelen in overvloed. Een kritische bezinning op de plaats en de gestalte van het christelijke ritueel in onze cultuur*. Baarn: Gooi en Sticht. p. 66-67.

⁷⁶ <http://www.landelijksteunpuntrouw.nl>, geconsulteerd 01-12-2013.

⁷⁷ Kübler-Ross, E. (1972). *Lessen voor levenden*. Amsterdam: Ambo/Anthos. p. 20.

laatste levensfase minder emotioneel hoeven te lijden.⁷⁸ Als er meer kennis is over wat deze mensen emotioneel doormaken, kan hier door zorgverleners en naasten betere zorg verleend worden doordat er meer begrip voor deze patiënten kan volgen. Deze vijf emotionele fasen verlopen van 1) ontkenning, 2) boosheid, 3) onderhandelen en vechten, 4) depressie, naar 5) aanvaarding. De fasen doorloopt ieder op zijn eigen manier in zijn eigen tempo en ook de volgorde waarin deze fasen worden doorlopen kunnen verschillen.

Waar bij Kübler-Ross het rouwen om verlies beschreven wordt als een proces wat ondergaan wordt, zijn er later modellen ontwikkeld waarbij patiënten zelf actief aan hun verlies- en rouwproces werken om tot verwerking te komen. Er is bij deze modellen sprake van het uitvoeren van 'taken'.

Zo heeft W. Worden⁷⁹ het vier rouwtakenmodel ontwikkeld waarbij hij ervan uitgaat dat degenen die verlies ervaren het verlies dienen te accepteren en voor deze acceptatie vier taken moet uitvoeren om tot acceptatie te komen. De achtereenvolgende taken omvatten: 1) het aanvaarden van de realiteit van het verlies, waarna 2) het besef van onomkeerbaarheid kan indalen in het bewustzijn. Hiervoor is het doorleven van de pijn en het verdriet noodzakelijk, zodat het verdriet niet weggestopt wordt; 3) pas dan kan men zich aanpassen aan de nieuwe situatie en 4) van hieruit kan het leven opnieuw vorm gegeven worden.

Bij dit model wordt van degenen die verlies ervaren verwacht dat zij actief vorm geven aan het proces van rouwen. Zij zullen het proces niet alleen ondergaan, maar zij zullen op eigen kracht (eventueel met hulp van een professional) actief en doelgericht bezig moeten zijn met de verwerking van het verlies. Het gaat om het leren omgaan met het verlies en de verandering en het terugvinden van betekenis in het leven.

R. Fiddelaers-Jaspers heeft aan deze vier taken de andere woorden gegeven: zij heeft het over het erkennen, herkennen en verkennen van het verlies, waarna ruimte voor (vernieuwde) verbinding(en) met het leven volgt.⁸⁰

Een meer recent rouwmodel (het integratieve rouwtrajectmodel) is door J. Maes opgezet waarin de belangrijkste ontwikkelingen en visies van rouwonderzoeken zijn opgenomen. Hij ziet hierin het rouwproces als een "uitdaging".⁸¹ Volgens Maes komt degene met verlieservaringen voor acht uitdagingen te staan. Hij geeft aan dat elk soort verlies om een specifieke uitdaging of aandacht vraagt. Maes stelt dat iedereen recht heeft op een eigen manier van rouwen om verlies, ongeacht wat anderen er van vinden. Van de acht uitdagingen die in het stervensproces van belang zouden kunnen zijn, is het meest belangrijk de erkenning dat er een verlies is geleden en de onherroepelijkheid ervan toelaten. Daardoor kan iemand in staat worden gesteld om zijn emotionele en cognitieve reguleringsprocessen in te zetten. Op deze manier kan men zich aanpassen aan de 'nieuwe' omgeving en zijn eigen identiteit herdefiniëren. Het verlies kan dan in het eigen wereldbeeld en het denken over de zin van het leven ingepast worden.

⁷⁸ Kübler-Ross, E. (1972). *Lessen voor levenden*. Amsterdam: Ambo/Anthos, p. 21.

⁷⁹ Worden, J.W. (1992). *Verdriet en rouw: gids voor hulpverleners en therapeuten*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger.

⁸⁰ Fiddelaers-Jaspers, R. En Wieling, J. Van (2012). *Aan de slag met verlies*. Utrecht: Uitgeverij Ten Have.

⁸¹ Maes, J. (2009). *Leven met gemis, handboek over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*. Wijgmaal-Leuven: ZorgSaam.

Wellicht kunnen op deze manier vernieuwde hechtingsrelaties van een ondersteunend sociaal netwerk aangegaan en in stand gehouden worden. Dan kan aan het dagelijks functioneren vorm en inhoud gegeven worden.

Deze modellen laten alle zien hoe verliezen die ervaren worden, verwerkt zouden kunnen worden, waarbij de processen door elk individu op zijn eigen tempo en wijze doorlopen worden. Nadruk ligt bij deze modellen op de eigen kracht die mensen bezitten als dit verliesproces wordt ondergaan.

Hoe kunnen mensen bijgestaan worden tijdens dit proces?

De verschillende stervensstijlen, die voor de stichting STEM (STerven op je Eigen Manier) door Motivaction ontwikkeld zijn, hebben tot doel duidelijkheid te verschaffen in de behoeften en wensen van mensen in hun laatste levensfase.⁸²

De verschillende stervensstijlen laten zien welke verschillen er zijn tussen groepen mensen in wat men van belang vindt in de laatste levensfase. Dit onderzoek is niet verricht onder een groep mensen die zich in de laatste levensfase bevinden, maar op basis van Mentality, een onderzoeksmodel dat mensen groepeerd naar levensinstelling en persoonlijke waardenoriëntatie. Het model onderscheidt drie waarden: 1) traditioneel (gericht op behouden), 2) modern (gericht op bezitten en verwennen) en 3) postmodern (gericht op ontplooiën en beleven).

Op basis van de verschillen in de manier waarop men kijkt naar en omgaat met de laatste levensfase zijn er met vier dimensies vastgesteld:

1) de mate waarin er sprake is van taboe 2) de mate waarin er sprake is van sociaal sterven, 3) de mate waarin er sprake is van praten en denken over de dood, 4) de mate waarin er sprake is van regie in de laatste levensfase .

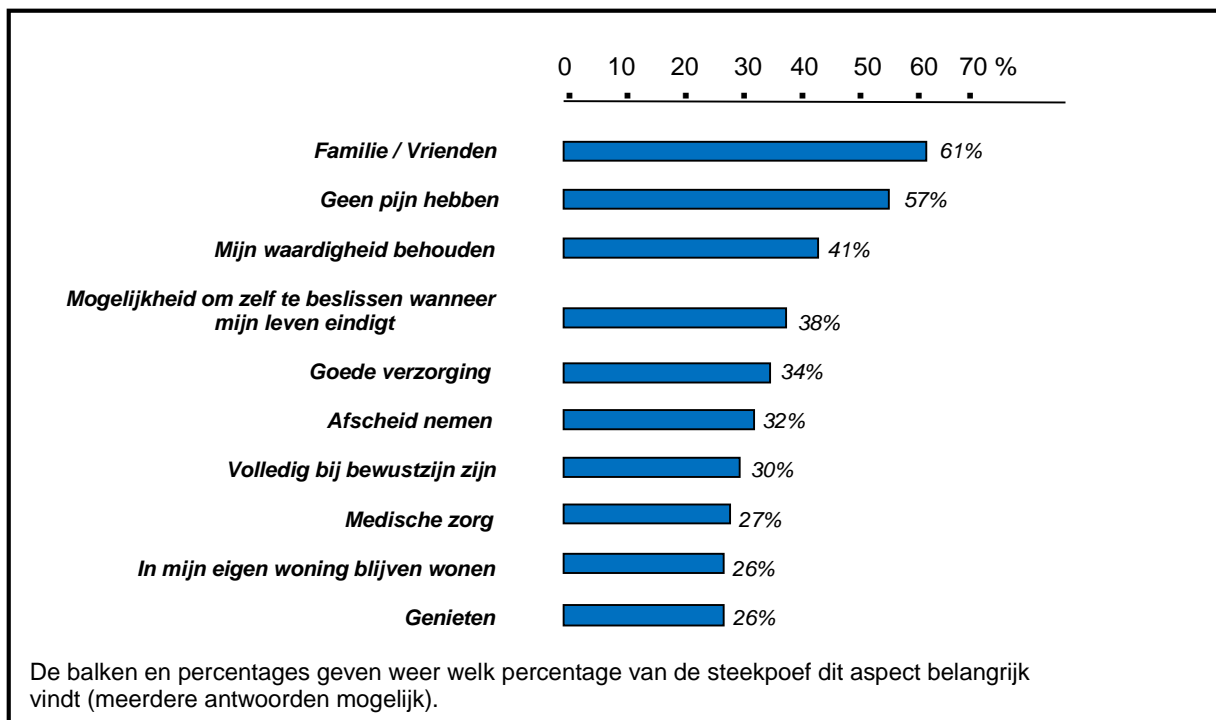
Door deze dimensies aan de onderzoeksgroep te bevragen blijkt, dat er de volgende vijf verschillende groepen te onderscheiden zijn met ideeën en wensen over het eigen levenseinde:

- 1) Proactieven: vernieuwers die zelf met initiatieven komen ("leven met de dood")
- 2) Onbevangenen: een redelijk ongrijpbare groep, maar in omvang de tweede grootste; zij staan open voor innovaties maar het onderwerp staat te ver van ze af ("leven zonder de dood")
- 3) Socialen: vormt de grootste groep in Nederland en creëren nieuwe sociaal-culturele kaders rondom de laatste levensfase en willen laatste levensfase bespreekbaar maken ("bang voor de dood")
- 4) Vertrouwenden: hebben een hecht eigen systeem dat soms conformerend en benauwend kan zijn; geen ruimte voor eigen initiatieven ("leven na de dood")
- 5) Rationelen: ervaren hoge drempel om zich emotioneel te uiten, zijn vooral bezig met praktische zaken ("Verdringing van de dood")

Binnen deze 'segmenten' zoals deze genoemd worden in het onderzoek is een onderverdeling naar leeftijd gemaakt. Dan blijkt dat per leeftijd voor twee segmenten de omvang sterk verschilt: Proactieven bevinden zich vooral in de leeftijdsgroep 55 jaar en ouder, terwijl Onbevangenen vooral in de leeftijdsgroep van 18-34 jaar voorkomt.

⁸² www.doodgewoonbespreekbaar.nl, geraadpleegd 06032014.

Er is een top tien van zaken opgesteld van wat men belangrijk vindt in de laatste levensfase:



De tien zaken die de onderzochte vijf groepen belangrijk vinden rondom de dood zijn gegroepeerd van belangrijk naar minder belangrijk: dierbaren om zich heen, geen pijn, gezond en helder van geest blijven, zelf beslissen wanneer einde intreedt, rust, waardigheid, dat alles zo kan verlopen zoals men dat wil, thuis blijven en zo lang mogelijk zelfstandig blijven, afscheid kunnen nemen, genieten van het leven en gelukkig blijven.

Door de verschillende segmenten worden veel dezelfde zaken belangrijk gevonden, maar de ene groep legt bijvoorbeeld meer de nadruk op regie behouden in de laatste fase, waar de andere groep meer belang hecht aan naasten en vrienden om zich heen.

Geconstateerd wordt, dat men het meest belangrijk vindt familie en vrienden om zich heen te hebben. Daarna komt “het geen pijn hebben”, gevolgd door “waardigheid behouden”. Wanneer er bepaalde kenmerken van bovenstaande groepen zich voordoen bij iemand in de laatste levensfase, zou het houvast kunnen geven om dan te kijken wat deze groep van belang acht. In de benadering van de persoon en zijn omgeving kan dan rekening gehouden worden met wat door een bepaalde groep belangrijk wordt geacht.

Bij de groep “Vertrouwende” hoeft (in eerste instantie) niet direct gezocht te worden naar een bijzondere manier van voorbereiding op de dood; zij hebben een sterke mate van conformeren aan wat de groep mensen om hen heen belangrijk vindt. Terwijl de groep “Proactieven” juist wel openstaan voor een bijzondere invulling in deze fase.

Deze verschillende stervensstijlen benadrukken dat er verschillen zijn tussen mensen in hun opvattingen over de dood en ook de behoefte hierover te praten kan verschillen. De benaderingen van mensen in de laatste levensfase zal hierdoor op een verschillende manieren moeten plaatsvinden. Deze verschillende stijlen kunnen vooral ook van belang zijn om rekening mee te houden als er verschillen zijn van opvattingen hierover tussen patiënt en zijn naasten. De stervensstijlen geven aan dat er geen gestandaardiseerde gesprekken

gevoerd kunnen worden met patiënten en naasten. Er zal eerst verkend dienen te worden hoe de verschillende opvattingen over het onderwerp zijn.

Naast deze stervenstijlen is er het Ars Moriendi model (een model dat teruggrijpt op de middeleeuwse stervenskunst) wat kan dienen als houvast in het bijstaan van mensen in de laatste levensfase. Het betekent letterlijk: de kunst van het sterven. Dit model geeft een aantal kenmerken van het stervensproces aan waar mensen die weten dat zij gaan sterven doorheen kunnen gaan. Het model onderscheidt vijf grote thema's die bij het levenseinde van de mens aan de orde komen in de vorm van vijf spanningsvelden. In ieder spanningsveld voelt een patiënt zich tussen twee uitersten bewegen. Alle vijf de spanningsvelden spelen bij mensen die weten dat zij binnenkort gaan overlijden een belangrijke rol, maar meestal is er één spanningsveld wat op een bepaald moment op de voorgrond treedt.⁸³ Daarnaast speelt in de werkelijkheid voortdurend de onvoorspelbare dynamiek mee van de menselijke ontmoetingen.

Doelstelling om met dit model te werken is het vergroten van de innerlijke ruimte. Werken aan innerlijke ruimte is een gemeenschappelijke activiteit van patiënt, naasten en zorgverleners. Door het vergroten van de innerlijke ruimte worden de emoties van betrokkenen meer voelbaar in de situatie. Van deze gevoelens moeten betrokkenen zich bewust worden om een situatie creatief te kunnen benaderen.⁸⁴

Het gaat om de volgende vijf spanningsvelden die van belang zijn:

- 1) het spanningsveld "Ik en de ander" gaat het over identiteit: Ik is de unieke eigenheid, de ander is het contact waardoor de eigenheid mede gevormd is. Kan iemand zijn leven authentiek en autonoom afsluiten? De unieke eigenheid van ieder mens bestaat uit persoonlijkheid en ervaringen. De "ik" wordt gevormd in de relatie met andere mensen, de "ander". De identiteit wordt gevormd door en in contact met de ander.
- 2) het spanningsveld "Doen en laten" gaat het over het controleren of de regie nemen over het eigen leven tegenover het leven laten gebeuren en toelaten dat het gaat zoals het gaat. Het "doen" betekent het leven beheersen, actief de regie nemen in en over je leven. Het "laten" is het laten gebeuren, het toelaten, ontvankelijkheid. Het gaat in dit spanningsveld om de omgang met pijn en lijden. De keuze maken tussen nieuwe perspectieven opzoeken en het doorleven van de crises.
- 3) het spanningsveld "Geloven en weten" gaat om de zekerheid van het geloof dat het leven na de dood doorgaat, in elke denkbare vorm, tegenover het weten dat er niets is na de dood. Hier gaat het om de grondhouding van de patiënt, de levensvisie en levensbeschouwing. Hoe kijk je aan tegen leven en dood. Is hij iemand, die zeker is van een rationele wereld: het is wat het is, alles is rationeel te verklaren en te meten. Of gelooft hij dat er naast de rationele wereld ook een wereld is die niet te verklaren of te begrijpen is: vertrouwen dat er "iets" is na de dood.
- 4) het spanningsveld "Vergeven en vergeten" gaat het om harmonie, toenadering en verzoening tegenover schuldgevoel, verlieservaring. Het gaat hier over hoop en wanhoop; het omgaan met schuldgevoelens. Vergeven betekent vrede sluiten, weer verzoenen met elkaar. Schuld speelt hierbij een grote rol, schuld ten opzichte van de ander en schuld ten

⁸³ Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel: Lannoo. p. 144.

⁸⁴ Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel: Lannoo. p. 144.

opzichte van (eventuele kerkelijke) normen en waarden. Goed sterven is verzoend sterven: verzoend met jezelf en verzoend met je naasten.

5) in het spanningsveld “Vasthouden en Loslaten” is er aan de ene kant een gerichtheid op het leven en het vasthouden van wat er nog is, aan de andere kant is er voorbereiding op het definitief afscheid nemen, het loslaten van het leven. In het aanzicht van de dood zoekt men naar een balans tussen vasthouden en loslaten. Welke dingen zijn werkelijk van waarde en hoe gaan mensen er mee om als het leven ten einde loopt?

In dit spanningsveld gaat het om wat belangrijk is en inspireert; welke waarden zijn werkelijk belangrijk in het leven. Aan deze waarden wordt geprobeerd vast te houden in het leven. Er spelen krachten die patiënten in leven houden, vasthouden aan het leven.

Bij loslaten hoort afscheid nemen van wat je niet meer nodig hebt in het leven, van wat voorbij is, wat belemmert. Het gaat hier om het leren loslaten van wie je eens was.

Onze westerse cultuur is, anders dan bijvoorbeeld de oosterse cultuur, meer gericht op het vasthouden dan loslaten. Leven betekent bewegen, ontwikkelen, vooruitgang. Toch hoort daar afscheid nemen ook bij, afscheid nemen van wat overbodig is, van wat voorbij is.⁸⁵ Om afscheid te nemen van het leven zal er beweging moeten komen om ruimte te scheppen voor het proces van loslaten. Dit geldt eveneens voor naasten, ook zij zullen een proces van loslaten doormaken. Krachten, die met liefde en hechting te maken hebben willen iemand vasthouden, want zonder hechting zou er geen loslaten zijn. Het is een spanningsveld waarbij de balans zodanig zou moeten zijn dat naasten en degene die afscheid van het leven moet nemen zich op hetzelfde niveau van loslaten en vasthouden bewegen. Als dit niet het geval is zouden degenen die in de laatste levensfase zijn zich buitengesloten kunnen voelen, eenzaam zijn.

Bij een betekenisvolle (zorg) relatie is deze existentiële laag van de relatie, de spirituele dimensie, altijd in beeld, waardoor in dit proces van de zieke mens aansluiting kan worden gezocht.⁶¹

De rouwmodellen en stervensstijlen zijn complementair aan elkaar en geven een hoeveelheid kennis op het gebied van verliesverwerking. Als uit de bevindingen van het onderzoek herkenbare reacties te traceren zijn naar deze modellen, dan kan door deze kennis bij mensen in de laatste levensfase gedragingen en emoties herkend worden. De spirituele ontwikkelingen van deze mensen kunnen dan begrepen en gevolgd worden. Dit zou mede een mogelijkheid bieden om dieper in contact te kunnen komen, diepere relaties te leggen tussen mensen die met deze levensfase te maken hebben.

2.4 Sensitizing concepts

In dit kwalitatieve onderzoek wordt niet uitgegaan van een conceptueel model waarin hypothesen de basis vormen voor het onderzoek, maar wordt uitgegaan van sensitizing concepts. Dit zijn geen vastgestelde procedures, maar veronderstellingen vanuit welke invalshoeken naar het onderwerp gekeken wordt. De sensitizing concepts worden slechts gebruikt om sensitief naar het onderwerp te kijken. Het gaat om begrippen die in het achterhoofd bewaard worden als mogelijke attenderende of verkennende begrippen om zo

⁶¹ grypdonck_presentie_in_palliatieve_zorg.pdf. geraadpleegd d.d. 10.01.2014

goed mogelijk in beeld te krijgen welke variaties mogelijk zijn.⁸⁶ De interviews worden bestudeerd vanuit een sensitief denkkader rond het onderwerp: de laatste levensfase. Uitgangspunten zijn de globale ideeën die we zelf hebben over het onderwerp. Eigen veronderstellingen en verwachtingen moeten wel benoemd worden omdat deze het onderzoek kunnen beïnvloeden om in het analyseproces zoveel mogelijk bij de taal en de beleving van de artikelen te blijven.⁸⁷

Te denken valt aan richtinggevende begrippen waarbij “emoties” als angst, lijden, liefde, verdriet, rouw, troost, verbondenheid een rol spelen. Ook het begrip “levensvragen” is een richtinggevend begrip, waarbij gedacht wordt aan goede dood, toekomst, regie houden, houvast, ontkenning en bespreekbaarheid van de dood. Andere begrippen zijn “behoeftes” waarbij gedacht kan worden aan palliatieve zorg, verzoening, levensbalans, verzwegen waarheden. De ideeën hoe deze een rol spelen in de laatste levensfase, opgedaan uit de eigen ervaringen hebben een aanzet gegeven tot een eerste verkenning van het onderwerp. Patton omschrijft sensitizing concepts als “the notion that observers do not enter the field with a completely blank state”.⁸⁸

Begrippen uit de literatuur die we hebben gebruikt zijn innerlijke ruimte, eenzaamheid, verlies-ervaringen, ontkenning, weerstand, depressie en aanvaarding. De eigen veronderstellingen en verwachtingen uit persoonlijke en professionele ervaringen over het onderwerp zijn tussen haakjes gezet om met een open blik het onderzoek in te gaan.

⁸⁶ Maso, I. en Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom. p 71.

⁸⁷ Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks California: Sage Publications. p. 278.

⁸⁸ Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks California: Sage Publications. p. 279.

3 Resultaten

3.1 Het eerste bericht

Het startpunt van de laatste levensfase begint bij het bericht dat er geen behandeling meer mogelijk is, het bericht dat het einde van het leven meer nabij komt. Het perspectief verandert van nog kunnen 'winnen', van mogelijkheden zien, in een perspectief van het onvermijdelijke. Genezing is niet meer mogelijk, het einde nadert, onherroepelijk, onomkeerbaar. Dat is wat mensen in deze fase te horen krijgen. Voor velen een overweldigend bericht. De reactie hierop is er meestal één van angst, verdriet, onmacht, ontsteltenis.

'De eerste weken heb ik 's avonds veel bij hen in bed gelegen. We hebben gehuild, tot diep in onze tenen.' (vrouw, 40 jaar, leiomyosarcom)

'De diepste ellende begon in het najaar van 2006, toen ik hoorde dat mijn ziekte ongeneeslijk is.....Radeloos was ik. Ik voelde een angst die ik niemand uit kon leggen. Aan de buitenkant was er weinig aan me te merken. Maar ik leefde in een diepgevroren toestand.' (vrouw, 50 jaar, eierstokkanker)

'Eind september kreeg ik een derde maagonderzoek. Die uitslag was een enorme dreun, ik kreeg mijn doodvonnis: kanker – en niks meer aan te doen.' (vrouw, 76 jaar, maagkanker)

Sommige mensen houden het bericht dat genezing niet meer mogelijk is nog even op afstand, laten het nog niet doordringen.

Maar ook bestaan er reacties van directe acceptatie, opluchting, bevrijding.

'Ik had een selectief gehoor in die tijd. Niet alles drong tot me door wat tegen me werd gezegd.' (man, 18 jaar, hersentumor)

'Voor mij kwam het bericht dat ik uitbehandeld ben, als een bevrijding.....Drieënhalf jaar heb ik geprobeerd zo goed mogelijk met kanker te leven, met alle onzekerheid, hoop en vrees die er bij horen. Nu weet ik, ik heb rust, ik hoef niks meer.' (man, 24 jaar, botkanker)

'Ik vond het een opluchting toen ik eind september hoorde dat de dokters niks meer voor me konden doen. Ik had er ook meteen vrede mee. Goed dit was mijn leven dus, 't is op. Een mens moet ergens aan dood gaan, toch?' (man, 57 jaar, beenmerg- en darmkanker)

Hoe ieder ook reageert, de realiteit maakt dat ieder zich moet gaan verhouden met het bericht dat het einde van het leven in zicht is, hoe dan ook.

'Zoiets is een heel ernstige mededeling..... Het heeft geen zin de ernst te ontkennen. Je kunt niet zeggen: 'Ik overwin die rotziekte, mij krijgen ze niet klein!' Maar jezelf er

zomaar bij neerleggen kun je ook niet: 'Ik ga naar de bliksem, ze bekijken het verder maar.' (man, 55 jaar, botkanker)

Gedachten en gevoelens die in het begin van het proces optreden bij het horen van het eerste bericht, 'dalen in' en maken steeds meer plaats voor een ander perspectief op het leven. Een perspectief dat niet meer het karakter van continuïteit heeft, maar van discontinuïteit, van eindigheid. De vanzelfsprekendheid van het leven en alles wat daarin gebeurt, bestaat niet meer. Wat wel bestaat is het besef dat de dood nadert, het gescheiden gaan worden van het leven.

'Ik krijg een hoop bezoek... zo goed voelt dat allemaal. Tegelijk weet ik dat ik in dit bed op het einde lig te wachten.' (man, 69 jaar, beenmerg- en darmkanker)

Het gescheiden worden van het leven, het besef hiervan, geeft aan het leven zelf een verandering van blik, een verandering van perspectief: bij alle respondenten komt naar voren, dat juist het zich verbonden weten met het leven, met dat wat er toe doet, intenser dan daarvoor gevoeld wordt.

3.2 Een sterkere verbondenheid met het leven

Meer nadrukkelijk dan voorheen wordt in de laatste levensfase de verbondenheid met het leven gevoeld. Het leven wordt, hoe paradoxaal ook, meer geleefd, of, anders gezegd: het leven wordt meer intens, meer bewust, ervaren. Bij alle respondenten is dit nadrukkelijk voelbaar, zonder uitzondering. Alle respondenten staan meer stil bij dat wat het leven brengt, bij dat wat er voor hen echt toe doet. Een sterkere verbondenheid met het leven, met dat wat van waarde is, is dan ook de centrale noemer, het fenomeen, dat de kerncategorie is van alle ervaringen.

'Ik kán nog niet dood, ik heb nog niet alles uit het leven gehaald wat erin zit. Ik vecht ervoor dat mij extra tijd wordt gegund....ik vecht voor extra tijd, ik ga leven, léven.' (vrouw, 72 jaar, longkanker)

'Het lijkt hier over dood te gaan, maar het gaat natuurlijk om het leven, nu.... Ik maak plannen voor de nabije toekomst en ben tegelijkertijd op elk moment bereid het leven los te laten..... Dat voelt avontuurlijk, spannend, een beetje gevaarlijk, en vooral: heel levendig.' (man, 50 jaar, darmkanker)

'Ik kan weer schilderen. En dat is wat ik wil: ik wil nog een paar prachtige doeken maken. Ik denk dat ik mijn talent nog niet helemaal benut heb. Ik heb nog een inhaalslag te maken...We stellen niks meer uit.' (man, 63 jaar, mesotheliom)

Afscheid (moeten) nemen van het leven, brengt datgene waar respondenten maximaal mee verbonden zijn, nadrukkelijk voor het voetlicht. Versterkt wordt vastgehouden aan dat wat dierbaar is, dat wat van waarde is, daar waar liefde voor is, daar waar mensen in geraakt worden of daar waar zij zich in uitdrukken. In ultieme zin is in deze fase te zien waar mensen zich het meest verbonden mee voelen, een verbondenheid die voorheen minder bewust of nadrukkelijk ervaren werd.

‘Ik ben nu het gelukkigste meisje van de wereld. Twee weken geleden, op een vrijdag kregen we te horen dat de kanker weer verder is uitgezaaid, in mijn hoofd; op woensdag hebben we elkaar diep in de ogen gekeken en gezegd: Laten we gaan trouwen om voor altijd met elkaar verbonden te zijn.’ (vrouw, 32, borstkanker, uitzaaiingen)

‘Deze weken behoren tot de gelukkigste in mijn leven...Ik voel nu zo’n hechte band met mijn man, kinderen en kleinkinderen..... Net nog zei hij tegen mij: ‘We zijn wel erg verknocht geraakt aan elkaar.’ Dat soort dingen zeiden we eerder niet zo snel tegen elkaar. Want ja, hoe gaat dat: je draaft maar door in het leven. Ik leef nu zoveel bewuster en intenser.’ (vrouw, 69 jaar, darmkanker)

Een sterkere verbondenheid met het leven omdat voorheen de fragiliteit van het leven, de nog beperkte levensduur zich niet zo expliciet aandiende dan nu. Nu zijn gebeurtenissen (wellicht) voor de laatste keer. Dat gegeven maakt de ervaring, de gebeurtenis meer intens, meer speciaal dan daarvoor.

‘Vrijwel zeker wordt het mijn laatste verjaardag. Eigenlijk wilde ik de meisjes meenemen naar een sterrenrestaurant. Dat lukt niet meer... Onze dochter Erin van 10 heeft er iets op gevonden. Zij heeft gebeld naar een sjiek restaurant in Kaatsheuvel en gezegd: ‘Mijn vader wil nog één keer heel lekker eten, kan dat bij ons thuis?’ In ruil daarvoor wilde ze haar hele spaarpot omkeren. De chefkok.. vond het aanbod van de spaarpot zo aandoenlijk dat ze ja hebben gezegd. Gratis!’ (man, 47 jaar, hersentumor)

‘Sinds ruim een jaar heb ik een bucket list... Je kunt ook zeggen het is een ‘try before you die list’..... Vaak lig ik na een activiteit twee dagen in bed, maar dat is het waard. Liever zo dan dat het leven aan me voorbij gaat..... Ik realiseer me ook dat dit bijzonder is omdat veel leeftijdsgenoten in een ratrace zijn verwickeld: carrière maken, kinderen naar school en clubjes brengen- de tredmolen van een overvol leven, waarbij de weken voorbijvliegen.’ (vrouw, 40 jaar, schildklierkanker)

‘Twee weken geleden hebben we geschaatst. We hebben mijn verjaardag gevierd. Enerzijds was dat beladen: iedereen beseftte dat het de laatste keer kan zijn. Anderzijds: we doen er heel open over, maar we willen niet dat mijn ziekte alles overschaduwte..... In het afgelopen half jaar hebben we als gezin geleerd vooral in het ‘hier en nu’ te leven.’ (vrouw, 37 jaar, baarmoederhalskanker)

De sterkere verbondenheid met het leven, de vreugde voor dat wat het leven brengt, toont zich in twee zijden van de medaille. Respondenten drukken zich uit in woorden als: ‘tevreden, blij, mooi, het allerergste’. Verbondenheid kan dan ook zowel liefdevol als pijnlijk worden ervaren, met alle schakeringen die zich daar tussen bevinden.

‘Ik ben zo ontzettend blij met m’n leven zoals ’t is gelopen. Dat wil ik vieren, samen vieren – en niet straks zo’n treurige toestand rondom een kist en daarna lauwe koffie met droge cake.’ (man, 63 jaar, mesothelioom)

‘Wat je van jezelf weggeeft krijg je terug. Wederzijdse verbondenheid maakt het leven mooi.’ (man, 24 jaar, botkanker)

‘Onze dochters weten bijna niet beter dan dat ze een zieke papa hebben. Dat vind ik het allergenste: dat ik niet de vader voor hen kan zijn die ik had willen zijn.’ (man, 47 jaar, hersentumor)

Al terugkijkend op het leven, spelen bijvoorbeeld gemiste kansen van dat wat dierbaar is, van dat waarmee een liefdevolle verbondenheid gevoeld wordt, een rol in de beleving. Dat wat niet gerealiseerd is, maar wel een wens is of was, wordt nadrukkelijk gevoeld. Dit komt in grote lijn naar voren. Heel uitdrukkelijk bij ouders met opgroeiende kinderen (zie ook de paragraaf verbondenheid met de medemens). Een expliciet ander voorbeeld is de ervaring van een pianiste die veel pijn voelt bij het niet uitkomen van haar droom, het niet hebben kunnen benutten van haar talent.

‘Mijn talent heeft het verkeerde lichaam meegekregen.....Dat maakt het extra wrang: zo graag muziek willen maken, zo graag overal in de wereld gespeeld willen hebben – en niet de kans gekregen die droom uit te laten komen.’ (vrouw, 46 jaar, chronische pijnklachten, darmziekte)

De sterkere verbondenheid met dat wat er toe doet, wordt in deze fase dus meer zichtbaar. Uiterlijkheden en ‘ruis’ vallen weg. In de laatste levensfase gaat het om dat waar het hart ècht naar uit gaat, naar dat wat het meest dierbaar is, naar dat waarmee de verbondenheid van binnen uit het sterkst gevoeld wordt. Intensier leven vanuit die verbondenheid geldt voor ieder, het (primaire) object waarmee de verbondenheid gevoeld wordt, varieert.

3.2.1 Het object van verbondenheid

Verbondenheid met het zelf

De toenemende verbondenheid met het eigen lichaam komt in deze laatste levensfase prominent naar voren. Het is in de ervaring een onweerlegbaar gegeven dat de lichamelijke conditie achteruitgaat of achteruit zal gaan. De vergankelijkheid van het leven, van het eigen lichaam ‘dringt zich op’.

‘Verlamd zijn is mijn grootste verdriet. Het is vreselijk niet meer te kunnen praten.... Heel langzaam en vaak achteraf kan ik reageren...ik leef in een cocon.....

*De telefoon gaat over
zevenmaal
met Toos met Toos
de woorden liggen
voor in de mond
vervorming
het komt er niet uit
geen geluid’ (vrouw, 69 jaar, ALS)*

'Ik ben naar een arts gegaan die werkt met natuurlijke medicijnen – een kruidendokter noem ik hem. Daarna heb ik me tot afgelopen december nog behoorlijk goed gevoeld. Inmiddels kom ik nauwelijks nog buiten. Ik ben te verzwakt.' (man, 72 jaar, lever en lymfeklierkanker)

De fysieke achteruitgang maakt dat het leven steeds meer begrensd wordt; respondenten worden aangezet tot het steeds verder verschuiven van hun grenzen.

'Ooit riep ik: "Als ik in een rolstoel kom te zitten, dan rij ik bij IJmuiden zo van de steiger af, hup, 't water in." Ik zei: "Mij zul je niet achter zo'n rollator zien lopen." Nu ben ik blij dat ik zo'n ding heb; anders kon ik niet eens naar de wc.' (man, 61 jaar, alvleesklierkanker)

Het voelen van pijn, de afname van krachten, het besef van de eigen eindigheid brengt het innerlijk mee in beweging. De verbondenheid met het zelf wordt dan ook niet alleen lichamelijk, maar ook 'van binnen uit' sterker gevoeld, intenser, bewuster.

'Niet alleen mijn geestkracht, ook m'n lichaam heb ik teruggekregen. Goed, het zit vol kanker, wordt steeds zwakker en is chronisch moe. Maar ik voel en begrijp weer wat er in mijn lijf en hoofd omgaat... Mij heeft het geleerd te durven voelen wat ik voel en niet bang te zijn voor wat ik denk.... Ik lééf weer.' (vrouw, 50 jaar, eierstokkanker)

'Lichamelijk was ik toen sterk, maar geestelijk kennelijk niet. Nu is dat volledig omgekeerd. Ik ben blij dat ik eindelijk gedachten en gevoelens kan toelaten die ik eerder zo diep had weggestopt.' (vrouw, 65 jaar, borstkanker)

Verbondenheid met de medemens

De sterke band tussen ouder en kind komt in de interviews vaak heel nadrukkelijk naar voren. Deze wordt heel intens, ingrijpend, indringend gevoeld, als een ouder nog jonge kinderen heeft en daarmee opvoed- en zorgtaken. De ouder wil niet dood gaan, maar er zèlf zijn voor het kind, de kinderen, niet alleen nu, maar ook in de toekomst.

'Ik wil niet 'dit kleine stukje nu', zonder perspectief. Ik wil niet zoveel moois verliezen, telkens weer zoveel verdriet voelen....Wat is dit toch verschrikkelijk, ellendig, rampzalig. Waarom gebeurt dit niet vijftien jaar later? Dan was onze jongste achttien jaar geweest.' (vrouw, 39, tumor bovenbuik)

'Ik voel de pijn, ik ben mijn zelfstandigheid en m'n zorgeloosheid voorgoed kwijt, ik zal mijn kinderen niet zien opgroeien.' (vrouw, 40 jaar, schildklierkanker)

Als er geen directe opvoed- en zorgtaken meer zijn, als kinderen zelfstandig zijn, komt de verbondenheid met hen nog steeds sterk naar voren. Deze lijkt - door de afwezigheid van zorgtaken- in een rustiger, ander vaarwater te verkeren en daarom minder intens, minder nadrukkelijk aanwezig te zijn.

‘Wanneer ik alleen ben, lig ik een beetje te peinen over m’n leven en de kinderen en kleinkinderen die allemaal goed zijn terecht gekomen. Het is goed zo.’ (man, 90 jaar, hart- en nierfalen)

Wanneer er echter voor(oudere) kinderen of kleinkinderen om welke reden dan ook nog taken liggen, verantwoordelijkheid voor het dagelijkse leven gevoeld wordt, treedt die verbondenheid opnieuw terug op de voorgrond. Ouderschap, het zorg hebben voor, zit diep geworteld.

‘Intussen moest er voor mijn zoon ook een hoop geregeld worden. Hij moet een appartement huren, waar hij kan herstellen na de operatie. Wie gaat er met hem mee om hem te verzorgen? Het is een eindeloos geregeld, terwijl ik in diezelfde tijd steeds zwakker werd.’ (vrouw, 76 jaar, maagkanker)

‘De kanker kan me niks schelen. De kleinkinderen zijn onze grootste zorg. Zij zijn ook onze pleegkinderen.’ (vrouw, 69 jaar, hersentumor)

Naast de verbondenheid tussen ouder en kind, komt de verbondenheid met een partner en/of familie ook veelvuldig terug als van belang zijnde manier van intense verbondenheid. Mensen zonder partner, kinderen en/of in leven zijnde ouders, leggen – ook al zijn zij niet actief aanwezig in de huidige levenssituatie – voor hen significante verbanden met hen. Dit kan variëren van heel liefdevol tot uiterst pijnlijk.

‘Ik vind het moeilijkst mijn familie achter te laten..... Omdat ik alleen was en in het ouderlijk huis ben blijven wonen, was ik een beetje de spil van de familie. Dat is straks voorbij.’ (man, 69 jaar, kanker)

‘Dat ik doodga heb ik kunnen accepteren. Maar nog steeds ben ik woedend dat hij mij en de kinderen heeft laten stikken. Zo voel ik dat.’ (vrouw, 52 jaar, borstkanker)

Verbondenheid met dieren en/of de natuur

Een sterkere verbondenheid wordt gevoeld in de natuur, dieren, andere levensvormen. Daarmee door het naderende einde meer oog voor hebben. Zich daardoor ook gesterkt voelen. Sterkere verbondenheid toont zich in uitspraken als het ervaren van ‘rust en ruimte’ en ‘niet hebben willen missen’.

‘Ik heb genoten van mijn fietstochten. Hele dagen was ik op pad, van ’s ochtends negen tot ’s middags vier, brood mee, flesje melk, heerlijk... Geef mij de rust en de ruimte maar, de polders en het water, daar heb ik me thuis gevoeld.’ (man, 69 jaar, kanker)

‘Afgelopen najaar heb ik nog een paar bomen gekocht. Toen ik ze pootte, wist ik dat ik ze niet meer groot zie worden. Maar wel heb ik gezien hoe ze uitliepen in het voorjaar – en dat had ik niet willen missen.’ (vrouw, 57 jaar, longkanker en hersentumoren)

Ogenschijnlijk kleine dingen, zoals het gefluit van vogels, het hebben van een bokje, blijken van grote waarde. Het gevoelsleven wordt hiermee meer aangesproken.

‘Bij dit prachtige voorjaarsweer kruip ik elke ochtend om een uur of 5 met m’n kussen en dekbed in de hangmat in mijn tuintje in Arnhem. Dan geniet ik van het concert van de vogels.’ (vrouw, 50 jaar, eierstokkanker)

‘Sinds een maand heb ik een bokje, meneer De Bruijn.....ik ben blij dat hij er is.’
(vrouw, 46 jaar, chronische pijnklachten, darmziekte)

Verbondenheid met God, een Groter Geheel

De sterkere verbondenheid met het leven kan een extra dimensie krijgen wanneer de mens zich onderdeel voelt van iets Groots, van een grotere werkelijkheid. Het leven omvat vanuit die optiek meer dan het aardse bestaan, waardoor de ervaring bestaat van er niet alleen voor staan, het zich gedragen voelen.

‘Onze energie, onze geest of hoe je dat allemaal noemen wilt, maakt deel uit van iets Groots..... Ik voel sterk dat ik omhuld ben, dat ik niet alleen sta in deze rotsituatie, ja, dat ik omhuld ben door liefde.’ (vrouw, 39, tumor bovenbuik)

‘Dankzij Gods eeuwige liefde blijf je voor altijd met Hem en elkaar verbonden..... Het ene is een lofzang op de schepping. Ik ben dankbaar dat ik daarvan deel uitmaak.’
(man, 72 jaar, lever- en lymfeklierkanker)

Verbondenheid met kunst

Een ander object waarmee de verbondenheid met het leven versterkt gevoeld kan worden, is kunst. Kunst in de vorm van muziek, beelden, teksten, dans. Door kunst het leven intenser ervaren, er plezier uithalen. Het leven via kunst ervaren als geschenk.

‘Er komen hier regelmatig musici aan huis: 2 gitaristen, een celliste, dichters ook - allemaal komen ze speciaal voor mij optreden. Of ik word uitgenodigd voor een doorlooptrepetitie in Paradox. Dan spelen ze het hele concert alvast voor mij..... Zo blijft het leven tot het eind toe een geschenk.’ (man, 62 jaar, kanker)

‘Ik haal, zoals altijd, energie en plezier uit het creëren van beelden en teksten, uit ontmoetingen, uit samenwerking met andere kunstenaars. Zoals bij mijn project ‘Luchtkasteel’, een fragiel bouwwerk dat door kan gaan met zingen, ook als ‘ik’ er niet meer ben.’ (man, 60 jaar, hersentumor, darmkanker)

Niet alleen plezier uit kunst halen, maar kunst kan juist nu in deze laatste fase van het leven ook steun bieden, als ondersteunend en waardevol ervaren worden.

'Kunst heeft me de afgelopen jaren op de been gehouden..... sinds ik weet dat ik ziek ben, luister ik naar een cd van de Amerikaanse mezzosopraan Lorraine Hunt.....Ich habe genug - dat gevoel herken ik. Ik heb gehuild van ellende en tegelijk van ontroering om die schitterende muziek. Met hulp van Lorraine Hunt heb ik me door loodzware perioden heen gesleept.' (vrouw, 61 jaar, diverse tumoren)

'Wat Kahlil Gibran ... schrijft, behoort tot de allermooiste teksten die ik ooit heb gelezen: 'Als je echt de ziel van de dood wilt kennen, open je hart dan voor het leven/ Want leven en dood is één, zoals de rivier en de dood ook één zijn.' (vrouw, 63 jaar, borstkanker)

Kunst als uitdrukkingwijze van de gevoelde verbondenheid met het leven. Geraakt worden door teksten, muziek, dans, die een appèl doen op het gevoelsleven. Sterkere verbondenheid drukt zich uit via het voelen, het ervaren. Woorden kunnen daaraan bijdragen, zoals blijkt uit de volgende uitspraak.

'Filosofie helpt me m'n gedachten en emoties op orde te houden sinds de oncoloog me de dood heeft aangezegd..... Zoals de stoïcijnse filosoof Epictetus zei: 'Het zijn niet de dingen, maar onze voorstelling van de dingen die ons in verwarring brengt.' Zo'n inzicht geeft steun.' (man, 55 jaar, botkanker)

De sterkere verbondenheid met het leven drukt zich al met al uit in een intensere beleving van het zelf, de medemens, dieren, de natuur, een groter geheel en/of kunst. Het object of de objecten waarmee men zich het meest verbonden voelt, geven de intensiteit van beleven het meeste weer. Zoals bijvoorbeeld blijkt uit het verhaal van de mevrouw die zo geniet van de vogels, of van de man die bij het horen van muziek het leven als geschenk ervaart en het verhaal van de moeder die intens verdriet heeft omdat ze haar kinderen niet kan zien opgroeien. Het leven wordt vanuit het perspectief van eindigheid als het ware naar binnen getrokken, het leven wordt geleefd, Geleefd met een hoofdletter. Anders gezegd: het leven, dat wat van waarde is, wordt meer bewust dan voorheen ervaren.

De vraag is nu vanuit die verbondenheid hoe hiermee wordt omgegaan, wat of welke reactie staat het meest op de voorgrond, welke nuances zien we hierin?

3.3 Het proces

Bij het onderzoek naar de beleving van mensen in de laatste levensfase is een verscheidenheid aan reacties te zien, die zich bewegen tussen twee uitersten: van verzet, 'stevige' weerstand tot volledige overgave aan dat wat onvermijdelijk is. Soms is het proces hartverscheurend, moeilijk, verdrietig, en soms zo helemaal goed, zo zacht, zo vol overgave. Waar respondenten ook staan op 'die lijn': beide uitersten zijn vaak ook binnen één en dezelfde persoon te vinden, waarvan onderstaande citaten een voorbeeld zijn.

'De naderende dood is voor mij niet beangstigend, zwaar, verdrietig of onbarmhartig. Ik voel me bevoorrecht en gezegend dat ik tijd en ruimte heb gekregen me erop voor te bereiden. Ik probeer bevriend te zijn met wat zich aandient.... Wanneer het fysieke ongemak gaat toenemen, zal ik daaraan nog best een klus krijgen.' (man, 50 jaar, darmkanker)

'Er is heel veel pijn en verdriet in mij, bij Daan, de kinderen.....bij iedereen.'
'Overall tranen en knopen in de buik. ...Ik wil geen afscheid nemen. Ik wil leven, warm, nabij, verbonden zijn in het hier en nu en later..... Ik wil niet weg hoeven, Ik wil gewoon blijven.'....*'Dood zijn lijkt me geen ramp. Integendeel....De scherpe contrasten van het leven... bestaan daarin niet. Heerlijk. Soms denk ik: ik heb het makkelijker dan Daan. Ik ben straks van alle ellende verlost.'* (vrouw, 39, tumor bovenbuik)

Ook al is ambivalentie een veelvuldig voorkomend verschijnsel, toch is de beleving onder te verdelen in deelthema's, het gaat dan om die reactie die het meest op de voorgrond treedt. Binnen de twee uitersten van weerstand, verzet en overgave aan dat wat is, spelen thema's als het behoud van regie, het helen van oud zeer, het vinden of zoeken naar betekenis, en de wens tot over de dood heen te blijven bestaan.

Thema's die naar voren komen als gevolg van het veranderde perspectief: het perspectief dat de dood in zicht is, dat er geen toekomst meer is.

'Steeds moet ik denken: o nee, die reis kunnen we niet maken, die boeken zal ik niet meer schrijven, hem of haar zal ik nooit meer zien. Voortdurend moet ik mijn ambitieniveau terugschroeven....Het voelt als fading out.' (man, 71 jaar, nierkanker)

Een eerste thema dat zich aandient is de reactie van weerstand, verzet.

3.3.1 Weerstand, verzet

Het ontbreken van toekomstperspectief stuit vaak op weerstand, op verzet. Er is een verlangen naar meer tijd, naar leven.

'Geef me tijd, tijd, tijd. Ik vecht om te blijven leven.... Ja, m'n lichaam loslaten....daar ben ik nog niet aan toe....de strijd is nog lang niet gestreden.' (vrouw, 54 jaar, eierstokkanker)

In plaats van meer tijd wordt achteruitgang ervaren, een verlies van 'het oude zelf'. Alles is veranderd, het is niet meer zoals het was. Het lichaam laat het afweten, immens moeilijk om dat te accepteren. Eerder is er sprake van verzet, het willen dat het anders was dan dat het is.

'Het bleek toch te zwaar voor mij. Halverwege zaten we op een bankje.....-en daar zat ik dan. Dan voel je zó die stomme kanker in je lijf.' (vrouw, 40 jaar, schildklierkanker)

'Als ik zing vergeet ik mijn ziekte.....Ik merk nu dat mijn lichamelijke conditie achteruit gaat....Er komt een moment dat het zingen niet meer zal gaan. Vreselijk.' (vrouw, 61 jaar, diverse tumoren)

'Ik heb een prachtig leven gehad. Maar nu heb ik de kracht niet meer om te leven zoals ik heb geleefd. Ik zit met allerlei onherstelbare dingen..... Ik ben moe,

verschrikkelijk moe... Zo heb ik nooit geleefd en zo wil ik mijn leven niet eindigen.'
(vrouw, 86 jaar, ernstig ziek)

De eigen wijze van uitdrukken wordt een andere wijze, minder autonoom, minder 'zoals altijd', kwetsbaarder. Het minder vitaal zijn, het anders zijn of worden, wordt gekoppeld of kan gekoppeld worden aan minder betekenisvol zijn als mens, als ouder. Weerstand wordt ervaren om te moeten opgaan in een andere rol, de rol van patiënt, de afhankelijkheid. Zich daardoor niet meer volledig voelen.

'Altijd ben ik bezig geweest....een maand of drie geleden kwam ik op mijn bed te liggen.... ik ben de kinderen alleen maar tot last – en dat wil ik niet, die totale afhankelijkheid past niet bij degene die ik was....' (man, 90 jaar, hart- en nierfalen)

'Voor de kinderen kan ik nog steeds volledig hun moeder zijn. M'n energie is nog niet aangetast..... Zo lang mogelijk wil ik de persoon zijn die ik ben.' (vrouw, 37, baarmoederhalskanker)

Er is niet alleen sprake van weerstand, verzet op het verlies van het oude zelf, maar ook op het verlies van dierbare naasten. Het definitief afscheid moeten gaan nemen van hen die zo dierbaar zijn, doet pijn, heel veel pijn. Een verlangen naar een toekomst samen, dat is wat respondenten willen. Spijt voelen omdat die toekomst er niet zal zijn; het leven vast willen houden in plaats van het moeten loslaten.

'...de weegschaal helt wat mij betreft zwaar over naar de foute kant. Ik zal mijn dochters niet zien opgroeien. Ik kan de droom niet waarmaken dat ik op een dag samen met Hester in een appartement aan de maasboulevard woon... Hester en ik hebben er het woord toekomstspijt voor uitgevonden.' (man, 47 jaar, hersentumor)

'Als ik er straks niet meer ben, zal mijn lief andere vrouwen zoenen. Dat gun ik hem, maar het maakt me ook jaloers.' (vrouw, 40 jaar, schildklierkanker)

De strijd, het verzet, de weerstand op het afscheid moeten gaan nemen van dat wat dierbaar is, van dat waarmee de verbondenheid sterk is, toont zich in gevoelens van schuld, onmacht, wrok, frustratie.

'De gedachte dat ik m'n dierbaren moet loslaten – ja dat vooruitzicht is vreselijk natuurlijk. Ik voel me echt schuldig tegenover hen. Ik heb gerookt vanaf mijn vijftiende. Ik besef heel goed waar die longkanker vandaan komt.' (vrouw, 57 jaar, longkanker, hersentumoren)

'Ik moet degene loslaten die ik het meest liefheb van iedereen en alles in mijn leven. Het voelt als een loyaliteitsconflict. Ik voel me een deserteur. Ik laat haar in de steek.' (man, 71 jaar, nierkanker)

'Behalve de darmziekte heb ik helse zenuwpijnen en verkrapte, verzuurde spieren... Ik zit vol zwarte humor, om het leven nog een beetje dragelijk te houden. Maar van

binnen ben ik totaal versleten... Het leven is voor mij een vloek geweest.' (vrouw, 46 jaar, darmziekte, chronische pijnklachten)

Deze gevoelens van verzet zoeken op verschillende manieren een uitweg. Het behouden van de regie is daar één van.

3.3.2 Het behoud van regie

Respondenten ontwikkelen activiteiten, waardoor zij opnieuw de regie over het leven ervaren. Dit helpt om weer greep te krijgen op het eigen leven, het leven waarbij de eindigheid zo in zicht is en het leven waarmee de verbondenheid zo gevoeld wordt. Het greep krijgen op het leven geeft een houvast, een zeker fundament aan de wankelbare levenssituatie. Bij greep krijgen op, hoeft er (nog) niet losgelaten te worden.

'Door te schrijven heb ik weer greep op m'n leven gekregen. Ik schreef vanuit verschillend perspectief.....uit die verschillende scènes en personages ontstond een 'ik' die ik zelf weer wilde zijn.' (vrouw, 50 jaar, eierstokkanker)

'Ik ben met de lijst begonnen om de controle over mijn leven terug te krijgen. Ik wil niet alleen patiënt zijn en me voortslepen van afspraak naar afspraak in het ziekenhuis. Er moeten genoeg positieve dingen overblijven: om naar uit te kijken, om van te genieten, om op terug te kijken.' (vrouw, 40 jaar, schildklierkanker)

Met betrekking tot dierbare naasten komt verzet tot uitdrukking in het doen, in het regelen als uiting van behoud van regie. Belangrijk is het om te weten dat dierbare naasten goed verzorgd achterblijven, om dat zelf – voor zover dat kan - nog te regisseren, daar vanuit het nu nog de controle over te hebben.

'Twee jaar geleden zijn we getrouwd. We hadden het nooit zo belangrijk gevonden om getrouwd te zijn. maar door mijn hartproblemen dachten we: laten we toch maar 's wat dingen regelen. (man, 63 jaar, ernstig hartfalen)

'De zorg voor ons gezamenlijke huishouden is grotendeels mijn taak geworden...Een van de eerste dingen die ik heb gedaan na het slechte nieuws was: een document in en om het huis' voor Mirjam maken.' (man, 71 jaar, nierkanker)

'Het laatste wat ik nog wilde regelen in m'n leven is een veilige plek vinden voor onze jongste zoon. Hij is verstandelijk beperkt door een leven van epileptische aanvallen. Hij is net 21 jaar geworden en hij woonde thuis. Sinds kort heeft hij zijn eigen appartementje in een complex voor begeleid wonen, van waaruit hij overdag in een restaurant werkt.' (vrouw, 57 jaar, longkanker, hersentumoren)

Het regelen, het regisseren geeft vorm aan het omgaan met het leven nu en met de naderende dood. Dierbare naasten, waarmee de verbondenheid zo sterk gevoeld wordt, kunnen door het behouden van de regie nog stevig worden vastgehouden. Het geeft houvast en het geeft ruimte, aan de verwerking van het moeten gaan loslaten.

‘Vorige zomer heb ik een grafje gekocht. Samen met de kinderen heb ik besloten dat ik word gecremeerd, waarna de as in een blikje wordt begraven. De kinderen hebben dan nog een plek waar ik er nog voor hen ben. Voor het graf heb ik een kunstwerk ontworpen. Dat wordt binnenkort geplaatst, zodat we het met elkaar nog kunnen zien. Dan toosten we op ons mooie leven samen.’ (vrouw, 52 jaar, borstkanker)

‘Ik lees sprookjes voor over afscheid nemen en doodgaan. Dat brengt mijzelf ook verder....Ik werk nu aan een portret van onze oudste zoon, Tobias. Van elk van de jongens wil ik nog een portret maken.’ (vrouw, 39, tumor bovenbuik)

Soms betekent het behouden van de regie het maken van een heel andere keuze: de keuze voor een geregisseerd afscheid van het leven. Dierbare naasten of datgene wat van waarde is, loslaten op een eigen gekozen tijdstip. Die keuze kan ingegeven zijn door het niet aanvaarden van een (geleidelijke) achteruitgang in lichamelijke danwel geestelijke condities. Kwetsbaar en afhankelijk zijn wordt ervaren als lastig, als niet volwaardig, als niet of weinig meer van betekenis zijn.

‘Ik vond het bezwaarlijk dat ze zich dag in, dag uit om mij moesten bekommeren... ik ben niet meer nodig op deze wereld.... Mijn conclusie is: laat me nu maar gaan, ik heb een mooi leven gehad, ’t is genoeg geweest..... Het is de bedoeling dat ik binnen enkele weken het leven laat.’ (man, 90 jaar, hart- en nierfalen)

‘...dat is geen leven voor mij: Piano spelen en voor mezelf zorgen- dat is altijd mijn leven geweest. Zodra dat niet meer kan, mag het voorbij zijn.....Ik heb deze week ook een afspraak gemaakt met een maatschappelijk werkster. Ze gaat me helpen m’n euthanasieverzoek te regelen.’ (vrouw, 46 jaar, darmziekte, chronische pijnklachten)

Een aantal respondenten willen het proces van inleveren en loslaten niet toelaten, maar kiezen voor euthanasie, voor zelf de regie in handen houden over leven en dood. Deze keuze komt - vanzelfsprekend - voort uit meerdere motieven. De gemaakte keuze kan het leven loslaten (voor zover mogelijk) makkelijker maken, kan meer rust opleveren. Het kan een zekere houvast bieden in deze laatste fase van het leven.

‘Alle papieren voor euthanasie heb ik ingevuld, dus voor pijn of laatste moeilijke momenten hoef ik niet bang te zijn.’ (man, 24 jaar, botkanker)

Naast het behoud van de regie, brengt het omgaan met het leven nu en met de naderende dood, het overzien van het eigen leven met zich mee. Dat wat dierbaar is, waarmee de verbondenheid gevoeld wordt, komt voor het voetlicht, maar ook dat wat minder dierbaar of zelfs pijnlijk is en toch vastgehouden wordt. Soms wordt de keuze gemaakt tot het bewust loslaten, voor zover als kan, van oud zeer.

3.3.3 Het helen van oud zeer

De laatste levensfase ‘nodigt uit’ om het eigen leven te overzien. Het leven passeert onvermijdelijk de revue. Daarbij heeft het al dan niet hebben van ‘obstakels’, dat wat minder

dierbaar of pijnlijk is, invloed op het proces van het bewegen tussen de twee uitersten van verzet en overgave. Soms zijn er geen obstakels (meer) te vinden op het gelopen levenspad.

‘De omstandigheden dwingen me nu al op m’n leven terug te kijken. Dan zie ik dat ik een prachtig leven heb gehad, dat ik nergens spijt van heb, dat ik met niemand nog iets heb goed te maken of uit te praten.’ (man, 24 jaar, botkanker)

Zijn er wel obstakels in de vorm van gevoelens van schuld, frustratie, onmacht, dan kan de keuze gemaakt worden om daar niet actief iets mee te doen. Het te nemen zoals het is en zo gewoon mogelijk door te leven.

‘Ik ben niet zo’n klager. Bovendien heb ik deze ellende over mezelf afgeroepen, dus moet ik nu niet zeuren. Het laatste deel van mijn leven wil ik zo gewoon mogelijk doorleven.’ (vrouw, 57 jaar, longkanker, hersentumoren)

Anderen brengen bewust, voor zover dat kan, veranderingen aan in de tijd die volgt. Zij kiezen radicaal voor een andere wending in het leven. Schoon schip maken met alles wat moeilijk is en was, daar niet meer aan vast willen houden. Niet langer het pijnlijke verleden willen laten ‘regeren’, maar kiezen voor loslaten, voor heling.

‘Problemen komen op je pad om jezelf te helen.....Je moet de confrontatie met jezelf durven aangaan.....Het is alsof je een ui afpelt: elke schil die je verwijdt, brengt je dichterbij je kern - een vorm van loslaten die vreselijk pijn kan doenGaandeweg ging hij [haar man] inzien dat deze manier van omgaan met mijn ziekte me zo veel kracht en liefde geeft.’ (vrouw, 58 jaar, borstkanker)

De heling, het opruimen van oud zeer, wordt ervaren als ‘heel waardevol’. Er is minder verzet op het (pijnlijke) verleden, waardoor de laatste levensfase in een ander, meer harmonisch, licht komt te staan, meer ‘in het reine met het zelf.’

‘Ik heb nogal wat meegemaakt waarbij ik te weinig heb stilgestaan. Dat is niet goed geweest: niet voor mezelf en niet voor mijn familie.....Het zijn geen gemakkelijke gesprekken, maar wel heel waardevol. Door ons verleden samen op te ruimen, kom ik met mezelf in het reine – zo ervaar ik dat. Achteraf denk ik, dat had ik veel eerder moeten doen..’ (vrouw, 65 jaar, borstkanker)

De zin van het opruimen van oud zeer kan dan wel ingezien worden, maar in de praktijk moeilijk haalbaar zijn.

‘Twee doelen kun je jezelf nog stellen: geen wensen meer koesteren voor de toekomst en jezelf verzoenen met alles wat het verleden je gebracht heeft. Mij lukt dat zelden.’ (man, 55 jaar, osteosarcoom)

Ook kan het helen van oud zeer ‘als vanzelf’ gebeuren, omdat het leven zo anders aanvoelt. Oud zeer dat kantelt, dat er anders uitziet, nu het leven vanuit een ander perspectief wordt gezien.

‘Ik ben opeens zoveel milder geworden....Vreemd wel, denk ik nu, dat ik in m’n leven zoveel energie heb gestoken in problemen en discussies waarvan ik nu zeg, is dat het wel waard geweest? Nee, spijt ervan heb ik niet. Zo is het nu eenmaal gegaan – en daar valt niks meer aan te veranderen.’ (vrouw, 69 jaar, darmkanker)

Door het voelen van liefde van naasten komen kwetsuren in een ander licht te staan, wordt het leven anders ervaren, is er meer ‘zin’ in het leven.

‘Was jij maar nooit geboren, dan was je moeder niet verlamd geweest.’ Die woorden staan in mijn ziel en op mijn huid geëts..... De liefde van zoveel mensen heb ik tot dusver nooit werkelijk kunnen voelen. Maar ik hoor nu:je hoort bij ons, het is geweldig dat je geboren bent, we willen niet dat je doodgaat! Ik ga dus nog niet dood. M’n echte leven moet nog beginnen.’ (vrouw, 72 jaar, longkanker)

De verbondenheid met het leven, met dat wat dierbaar is, wordt hernieuwd en meer intens gevoeld. De pijn, maar ook het genieten komt in de laatste levensfase meer naar de voorgrond.

‘Depressies hadden van mijn leven een worsteling gemaakt.....Ik moest dus borstkanker krijgen om van m’n depressies af te komen..... Ik geniet met volle teugen van mijn leven in de korte tijd die ik nog heb. Zo zie je hoeveel goeds zo’n ziekte ook kan brengen.’ (vrouw, 32 jaar, borstkanker)

Het intenser voelen van het leven zelf, maakt dat er zich wegen openen tot het zien van nieuwe kansen, tot dieper kijken, tot meer bewust zin (willen) geven aan dit leven.

3.3.4 Het vinden van betekenis

Ziekte, de laatste levensfase, kan vragen met zich meebrengen die leiden naar het bewust geven van betekenis aan het leven. Inhoud geven aan datgene waarmee verbondenheid gevoeld wordt. Betekenisgeving draagt bij aan de beleving van de laatste levensfase.

‘Hoe kun je op zo’n manier met de naderende dood omgaan dat je ermee kunt leven en die kunt vieren? Alleen al het stellen van die vraag geeft mij energie. Het opent een nieuwe weg.’ (man, 60 jaar, hersentumor, darmkanker)

‘Zie het [de kanker] als iets wat ingepakt zit in cadeaupapier. Je kunt het ingepakt laten en met je meezeulen. Je kunt het ook uitpakken en zien wat je er zelf uit kunt halen.’ (man, 24 jaar, botkanker)

Het veranderde perspectief in de laatste levensfase maakt dat respondenten betekenisvolle vragen stellen, een andere invulling aan het leven geven. Een invulling die voorheen niet op die wijze gekend werd.

‘Heb ik wel iets van mijn leven gemaakt? Jazeker, zakelijk heb ik het heel goed gedaan, maar heeft het me gelukkig gemaakt? Nee, het heeft me blij gemaakt, trots dat ik iets heb kunnen bereiken... Maar gelukkig? Eigenlijk ervaar ik een gevoel dat ik gelukkig ben pas sinds een paar maanden..... Voor het eerst in mijn leven voelde ik,

dat ik gelukkig werd toen ik anderen gelukkig had gemaakt.....Hóe ik leef, dat telt, niet hoe lang nog.’ (vrouw, 66 jaar, darmkanker)

Ervaringen uit het eigen leven worden aangewend ofwel gezien als betekenisvol voor anderen. En krijgen daarin betekenis voor iemand zelf. Het leven dat respondenten leven of geleefd hebben, wordt gezien als voorbeeld of inspiratiebron voor anderen.

‘Ik ben hier om een voorbeeld te zijn voor andere vrouwen die het nóg veel moeilijker hebben dan ik het ooit heb gehad.’ (vrouw, 58 jaar, borstkanker)

‘Soms vraag ik me af: waarvoor heb ik eigenlijk geleefd? Wat laat ik na, wat geef ik door? Eerst dacht ik dan: niets – ik heb geen nageslacht. Nu denk ik: mijn manier van leven, mijn kijk op het leven – dat is wat ik heb kunnen doorgeven. Optimistisch zijn. blijven genieten. Ondanks tegenslag en ziekte de regie over je eigen leven niet uit handen geven. Als je je passies volgt is het leven zoveel meer waard.’ (vrouw, 61 jaar, diverse tumoren)

Van betekenis zijn voor anderen in de vorm van het nalaten van een geestelijk erfgoed en/of in de vorm van een maatschappelijke missie, geeft zin aan het leven nu. Met het vervullen van een missie of het nalaten van een geestelijke erfenis wordt betekenis gegeven aan de laatste levensfase, aan het leven. Het geleefde leven is niet voor niets geweest, er is een bijdrage geleverd aan een ideaal, aan iets groots, aan iets wat de wereld dient. Die gedachte maakt het leven loslaten voor sommigen meer draagbaar.

‘Het lijkt alsof God me aan het einde van m’n leven nog een missie geeft. Euthanasie is in Nederland keurig geregeld. De volgende stap is dat ook mensen zoals ik kunnen worden geholpen. Als mijn toestand daaraan kan bijdragen, dan is mijn ellende van de afgelopen twee jaar niet voor niks geweest.’ (vrouw, 86 jaar, ernstig ziek)

‘Het meest bijzondere vind ik dat ze me ook hebben gevraagd interviews te gaan maken.....Binnenkort gaan we naar Jehova’s. Ik wil weten hoe die mensen denken en leven. Wanneer mensen elkaar beter leren kennen en meer begrip voor elkaar krijgen, gaat het met de wereld vanzelf een beetje de goeie kant op. Dat is de erfenis die ik wil nalaten.’ (vrouw, 51 jaar, vaatziekte)

3.3.5 Over de dood heen blijven bestaan

Het van betekenis zijn, het van betekenis blijven vooral bij mensen die nabij staan, die behoefte of die zoektocht, wordt door veel respondenten genoemd. Het eigen leven (impliciet) vasthouden, het over de dood heen blijven bestaan, geeft zin aan de laatste fase van het leven. Het leven blijft van betekenis, het houdt niet op, maar zet zich voort. Die gedachte is in zekere mate blijmakend, bemoedigend bij het definitief afscheid moeten nemen van het leven.

‘Ik heb mijn sperma laten invriezen.....ik vind het een mooi idee dat ik misschien ooit toch nog iets van mezelf kan doorgeven waarmee ik tegelijk anderen blij maak. Zelf

zal ik er niks van merken, maar de gedachte vind ik prachtig.' (man, 24 jaar, botkanker)

Het voortzetten van het leven kan in de vorm van de gedachte dat we geestelijk 'na resoneren' bij mensen die ons nabij zijn en daarmee voor in ieder geval enige tijd van betekenis blijven.

'Individuen sterven, de menselijke soort leeft voort. Ik maak tijdelijk deel uit van die soort. Met mijn familie, mijn vrouw, kinderen, vrienden en collega's ben ik verwant en vervlochten. Bij hen resoneer ik na mijn ontvlechting geestelijk nog een tijdje na. Die vorm van 'voortleven' noem ik mijn geestelijke nalatenschap.' (man, 55 jaar, osteosarcoom)

Ouders, vooral jonge ouders, voelen heel nadrukkelijk de behoefte om voort te leven. Het liefst zouden zij het leven zelf willen voortzetten, geen afscheid hoeven nemen van hen die zo dierbaar zijn. Nu de situatie zodanig is dat ouders de kinderen niet meer kunnen zien opgroeien, nu hun diepste wens niet in vervulling kan gaan, willen ze - als helpend houvast voor het naderende loslaten - in ieder geval de boodschap van het leven, hun boodschap, doorgeven.

'Zelf heb ik altijd dicht bij mezelf geleefd. Ik heb mijn eigen pad gevolgd, ben openhartig, daadkrachtig.....Dat is wat ik ook aan onze jongens wil meegeven, blijf jezelf, durf te zeggen wat je voelt en denkt.' (vrouw, 39 jaar, tumor bovenbuik)

'Ik wil ervoor zorgen dat ze goede herinneringen aan mij hebben. Ik wil laten zien wie hun moeder is: wat ik mooi, fijn, belangrijk vind..... Mijn levenshouding is: je leeft zolang je nieuwe dingen leert, stilstand is achteruitgang.' (vrouw, 41 jaar, schildklierkanker)

Dit overbrengen van hun boodschap, hun levenshouding, kent verschillende vormen. Zo heeft één moeder een bucketlist, een 'try before you die list' als symbool voor de boodschap alles uit het leven te halen wat erin zit. Het leven tot 'in de tenen' willen ervaren, het vast willen houden, het volop in al zijn volheid leven en daarbij tot het uiterste gaan. Zo staan er op de lijst activiteiten als abseilen van de Euromast, naar het noorderlicht gaan, gaan snorkelen met een walvishaai.

Minder extreme en daarmee meer voorkomende activiteiten van ouders, zijn het maken van dagboekjes, video's, boeken, schilderijen: tastbare vormen die de herinnering aan hen levend houden. Zo krijgen zij toch over de dood heen betekenis. Zo kunnen zij toch nog ouder zijn voor de kinderen, al is het via vorm.

'Ik maak opnamen van boeken die ik voorlees, zodat ze mijn stem kunnen blijven horen.. ik schrijf dingen op over hoe ik mijn puberteit heb beleefd, hoe ik seksualiteit heb ervaren...op die manier hoop ik ze later toch nog te kunnen helpen.' (vrouw, 37 jaar, baarmoederhalskanker)

‘Zo’n 180 pagina’s A4 heb ik al volgetikt. Alles over mezelf staat erin wat ik hun nu nog niet kan vertellen. Daar zitten heftige passages tussen, over fouten of vergissingen. Ook die verhalen horen bij het leven.... En ik vertel hoe blij ik was met ons leven.’ (man, 47 jaar, hersentumor)

Vorm geven aan de toekomst die er niet meer is, en er toch een stempel op drukken, wordt via symbolen tot uitdrukking gebracht. Symbolen, om het geleefde leven, de verbondenheid met elkaar, te kunnen vieren, en ook: te kunnen blijven vasthouden. Vasthouden tot over de dood.

‘Met een vriendin ben ik bezig een ontwerp voor een ring te maken. Herinneringen kun je in de vorm van een symbool gieten, om ze letterlijk en figuurlijk beter te kunnen vasthouden.’ (man, 24 jaar, botkanker)

‘Eén cadeau willen we elkaar nog geven: een rugzakje met daarin een liefdesbrief en symbolen van dierbare herinneringen aan elkaar. Het enige wat nu nog telt is liefde.’ (man, 71 jaar, nierkanker)

Het over de dood heen blijven bestaan, het van betekenis blijven, maakt het afscheid nemen van het leven meer vervuld, minder moeilijk. Aanvaarding van het moeten loslaten van het leven, komt daardoor dichterbij.

‘Ik kan me nu concentreren op het regelen en maken van allerlei geschenken die het afscheid makkelijker maken voor mezelf en de mensen om me heen.’ (man, 24 jaar, botkanker)

3.3.6 Overgave

Zoals we eerder zagen, is het aanvaarden van de naderende dood voor velen niet eenvoudig. Het is eerder een zoektocht, een proces naar aanvaarding. Een proces waarin gevoelens van weerstand en overgave elkaar afwisselen. Sommige respondenten aanvaarden het naderen van de dood echter in alle volheid. Zij maken zich geen zorgen over de dood, zij hoeven niet de regie over het leven te houden. Het is zoals het is. Overgave zonder vraagtekens, overgave pur sang.

‘..niemand weet wanneer je laatste uur geslagen heeft. Maak je daarover dus geen zorgen. Zonde van je tijd. Het komt als het komt-vanzelf.’ (man, 63 jaar, ernstig hartfalen)

Het ontbreken van een toekomstperspectief in de zin van leven na de dood hoeft bij de aanvaarding niet in de weg te staan. Eerder staat bij overgave het geleefde leven centraal. Daarin weinig tot geen obstakels voelen en het ervaren als mooi.

‘Ik heb een mooi leven gehad en ik zal er straks niks van merken als ik dood ben. Over en uit.’ (man, 69 jaar, kanker)

Het wèl hebben van een toekomstperspectief kan, naast de ervaring van een goed geleefd leven, overgave aan de naderende dood makkelijker maken.

Respondenten die vanuit een liefdevol godsbeeld geloven dat het leven zich voortzet in een andere wereld, ervaren hier steun aan. Die opvatting, dat geloof, geeft een andere horizon aan de laatste levensfase.

'Ik leef in het vertrouwen dat ik onderdeel ben van Gods schepping en tot Hem terugkeer.... Vanuit dat vertrouwen en die liefde treed ik de dood tegemoet....'Ik ben bereid', zeg ik, zoals Jezus aan het kruis sprak.' (man, 72 jaar, lever- en lymfeklierkanker)

Respondenten die geen godsbeeld hebben, maar zich wel of ook onderdeel voelen van een grotere werkelijkheid, geven aan dat zij houvast vinden in het besef dat zij 'naar het Licht gaan', naar een leven 'dat te groot is om in woorden te vatten'. Het helpt hen bij het loslaten van het leven.

'...ik vind troost in de gedachte dat ik naar het Licht ga. Ik zie voor me dat de aartsengel Gabriel mij straks zal begroeten..... ja, het woord licht omvat alles waarin ik geloof.

*Wij zijn een deel van een
straling op aarde
of we nu sterven of leven
wij blijven in die glans.'* (vrouw, 69 jaar, ALS)

'Voor de dood ben ik niet bang, want ik heb al gezien waarheen ik ga Die gedachte geeft me rust en maakt me nieuwsgierig naar wat hierna komt.' (man, 73 jaar, schildklierkanker)

'... ik hoef helemaal niks meer, ik kom thuis, dit is het landschap van mijn ziel.... Ik voel me op dit moment intens gelukkig.... Zo maken leven en dood ook deel uit van één en dezelfde werkelijkheid. Wat na het leven komt is te groot om in woorden te vatten...Het zal net zo prachtig zijn als het leven dat ik heb gehad.' (vrouw, 51 jaar, botkanker)

De analyse van het onderzoek laat zien dat mensen op verschillende wijze reageren op het omgaan met het besef van eindigheid, met het naderen van de dood. De wijze van reageren, de deelthema's bewegen zich tussen de twee uitersten van verzet en overgave. Hoe mensen binnen die twee uitersten ook reageren, het is telkens weer te herleiden tot de kerncategorie: het zich intens verbonden voelen met het leven, met dat wat er toe doet.

4 Conclusie en discussie

Dit kwalitatief fenomenologisch onderzoek had als opzet enig licht te laten schijnen op de beleving van mensen die zich in de laatste levensfase bevinden. Doorheen de geschreven interviews, doorheen de woorden, zochten we naar de essentie van de beleving, het fenomeen, waar ieder mens in de laatste levensfase mee te maken krijgt. Antwoord, voor zover als mogelijk, wilden we krijgen op de vraag:

‘Wat is de essentie van de geleefde ervaring van mensen die weten dat zij binnenkort gaan overlijden?’

In § 4.1 wordt die vraag - en de daaraan gerelateerde deelvragen - beantwoord vanuit de samenvatting van de resultaten, om deze daarna in § 4.2 tegen het licht te houden van de bestudeerde literatuur. Aansluitend daarop volgen in § 4.3 praktische implicaties gericht op de zorg. Na een aantal kritische bedenkingen in § 4.4 volgt tenslotte in § 4.5 de algemene conclusie.

4.1 Samenvatting van de resultaten uit de analyse

Voordat we naar de beantwoording gaan van de centrale onderzoeksvraag, de vraag naar de essentie van de geleefde ervaring, beginnen we met ‘het startpunt’ van de laatste levensfase: het bericht dat er geen behandeling meer mogelijk is, het bericht dat het einde van het leven onherroepelijk nadert. De reactie op dit bericht is er meestal één van angst, verdriet, onmacht, ontsteltenis. En soms zijn er reacties van: nog even op afstand houden, directe acceptatie, opluchting, bevrijding. Hoe ieder ook reageert, de realiteit maakt dat ieder zich moet gaan verhouden met het bericht dat het einde van het leven in zicht is. Het perspectief van continuïteit maakt plaats voor discontinuïteit, voor eindigheid.

Dit perspectief van eindigheid, van het afscheid moeten gaan nemen van het leven, brengt ons naar de essentie die bij alle respondenten naar voren komt. Juist het besef dat er (hier) geen toekomst meer is, maakt dat er anders, met een hernieuwde blik, naar het leven gekeken wordt. Respondenten staan meer stil bij dat wat er voor hen ècht toe doet. Uiterlijkheden en ‘ruis’ vallen weg. Versterkt wordt vastgehouden aan dat wat dierbaar is, dat wat van waarde is, daar waar liefde voor is, daar waar mensen in geraakt worden of daar waar zij zich in uitdrukken. In ultieme zin is in deze fase te zien waar mensen zich van binnenuit het meest verbonden mee voelen, een verbondenheid die voorheen minder bewust of nadrukkelijk ervaren werd. Een sterkere verbondenheid met het leven, met dat wat van waarde is, is dan ook de centrale noemer, het fenomeen, dat de kerncategorie is van alle ervaringen.

Beantwoording van de eerste deelvraag, de vraag naar wat mensen van essentieel belang vinden, vloeit hieruit voort. De sterkere verbondenheid die gevoeld wordt geldt voor ieder; dat wat voor mensen van essentieel belang is, varieert. Naar voren komen: het ‘zelf’, de medemens, dieren, de natuur, een groter geheel en/of kunst.

De intensiteit van de gevoelde verbondenheid blijkt bijvoorbeeld uit het verhaal van de mevrouw die zo geniet van de vogels, of van de man die bij het horen van muziek het leven als geschenk ervaart en/of het verhaal van de moeder die intens verdriet heeft omdat ze haar kinderen niet kan zien opgroeien. Verhalen die allen weergeven dat vanuit het perspectief van eindigheid het leven intens geleefd wordt. De weggevallen 'vanzelfsprekendheid van het leven' maakt de ervaring van de verbondenheid met dat wat dierbaar is, sterker en meer bewust.

Bij de tweede deelvraag, de vraag hoe vanuit die grotere intensiteit wordt omgegaan met het besef dat het einde nadert, zien we een verscheidenheid aan reacties, die zich bewegen tussen twee uitersten: van stevig verzet tot volledige overgave. Waar respondenten ook staan op 'die lijn': beide uitersten zijn vaak ook binnen één en dezelfde persoon te vinden. Ook al is ambivalentie een veelvuldig voorkomend verschijnsel, toch is de beleving onder te verdelen in deelthema's, het gaat dan om die reactie die het meest op de voorgrond treedt. Binnen de twee uitersten van verzet en overgave, spelen thema's als het behoud van regie, het helen van oud zeer, het vinden of zoeken naar betekenis, en de wens tot over de dood heen te blijven bestaan. Thema's die naar voren komen als gevolg van het veranderde perspectief.

Het perspectief dat de dood nabij is, stuit vaak op weerstand, op verzet. Moeilijk is het te accepteren dat het lichaam achteruit zal gaan, dat het 'oude zelf' steeds meer losgelaten moet worden, dat de wereld steeds kleiner, begrensder wordt. De afnemende vitaliteit, de rol van patiënt, kan worden ervaren als 'niet volwaardig zijn, van minder betekenis zijn'. Niet alleen is er weerstand op het verlies van het zelf, ook is er weerstand op het verlies van dierbare naasten. Het definitief afscheid moeten gaan nemen van hen die zo dierbaar zijn, doet pijn, heel veel pijn. Een verlangen naar een toekomst samen, dat is wat respondenten willen. Spijt voelen omdat die toekomst er niet zal zijn; het leven vast willen houden in plaats van het moeten loslaten. De strijd, de weerstand op het afscheid moeten gaan nemen van dat wat dierbaar is, van dat waarmee de verbondenheid sterk is, toont zich in gevoelens van schuld, onmacht, wrok, frustratie. Deze gevoelens van verzet zoeken op verschillende manieren een uitweg. Het behouden van de regie is daar één van.

Respondenten ontwikkelen activiteiten, waardoor zij opnieuw de regie over het leven ervaren. Voorbeelden daarvan zijn het gaan schrijven van persoonlijke ervaringen, het maken van een bucketlist, het vanuit het nu alvast zorgen voor een goed onderkomen voor de kinderen. Dit regisseren geeft vorm aan het omgaan met het leven nu en met de naderende dood. Het helpt om weer greep te krijgen op het eigen leven, hoe wankel de levenssituatie ook is. Bij greep krijgen op, hoeft er (nog) niet losgelaten te worden, het geeft houvast en het geeft ruimte aan het verzet tegen de naderende dood en aan de verwerking van het moeten gaan loslaten.

Naast het behoud van de regie, brengt het omgaan met het leven nu en met de naderende dood, het overzien van het eigen leven met zich mee. Dat wat dierbaar is, waarmee de verbondenheid gevoeld wordt, komt voor het voetlicht, maar ook dat wat minder dierbaar of zelfs pijnlijk is. Het al dan niet hebben van 'obstakels', heeft invloed op het proces van het bewegen tussen de twee uitersten van verzet en overgave. Soms blijven respondenten vasthouden aan oude pijn. Anderen maken, voor zover als kan, schoon schip met alles wat

moeilijk is en was. Zij willen niet langer het pijnlijke verleden laten ‘regeren’, maar kiezen voor loslaten, voor heling. Ook kan het helen van oud zeer ‘als vanzelf’ gebeuren, omdat het leven zo anders aanvoelt. Oud zeer dat kantelt, dat er anders uitziet, nu het leven vanuit een ander perspectief wordt gezien. De verbondenheid met het leven, met dat wat dierbaar is, treedt meer naar de voorgrond.

Het intenser voelen van het leven zelf, maakt dat er zich wegen openen tot het zien van nieuwe kansen, tot dieper kijken, tot meer bewust betekenis (willen) geven aan datgene waarmee verbondenheid gevoeld wordt. Van betekenis zijn voor anderen in de vorm van het nalaten van een geestelijk erfgoed en/of in de vorm van een maatschappelijke missie, geeft zin aan het leven nu. Met het vervullen van een missie of het nalaten van een geestelijke erfenis wordt betekenis gegeven aan de laatste levensfase, aan het leven. Het geleefde leven is niet voor niets geweest, er is een bijdrage geleverd aan een ideaal, aan iets groots, aan iets wat de wereld dient. Die gedachte maakt het leven loslaten voor sommigen meer draagbaar.

Het van betekenis zijn, het van betekenis blijven vooral bij mensen die nabij staan, die behoefte of die zoektocht, wordt door veel respondenten genoemd. Het leven blijft van betekenis, het houdt niet op, maar zet zich voort. Zo willen ouders, vooral jonge ouders, de boodschap van het leven, hun boodschap, doorgeven door het maken van dagboekjes, video’s, boeken, schilderijen: tastbare vormen die de herinnering aan hen levend houden. Zo krijgen zij toch over de dood heen betekenis. Zo kunnen zij toch nog ouder zijn voor de kinderen, al is het via vorm. Anderen geven vorm via symbolen. Symbolen, om het geleefde leven, de verbondenheid met elkaar, te kunnen vieren, om enerzijds het leven makkelijker te kunnen loslaten en anderzijds om het te kunnen blijven vasthouden. Vasthouden tot over de dood. Het over de dood heen blijven bestaan, het van betekenis blijven, maakt het afscheid nemen van het leven meer vervuld, minder moeilijk. Aanvaarding van het moeten loslaten van het leven, komt daardoor dichterbij.

Een aantal respondenten aanvaardden het naderen van de dood in alle volheid. Zij maken zich geen zorgen over de dood, zij hoeven niet de regie over het leven te houden. Het is zoals het is. Overgave pur sang. Het ontbreken van een toekomstperspectief in de zin van leven na de dood hoeft bij overgave aan de naderende dood niet in de weg te staan. Eerder staat bij overgave het geleefde leven centraal. Daarin weinig tot geen obstakels voelen en het ervaren als mooi. Het wél hebben van een toekomstperspectief kan, naast de ervaring van een goed geleefd leven, overgave aan de naderende dood makkelijker maken. Respondenten die geloven dat het leven zich voortzet na de dood, ervaren hier steun aan. Die opvatting, dat geloof, geeft een andere horizon aan de laatste levensfase en helpt hen bij het loslaten van het leven.

De derde deelvraag, de vraag naar de manier waarop de zorg in zou kunnen spelen op mensen die zich in de laatste levensfase bevinden, is een vraag waarvan het antwoord niet uit de resultaten zelf naar voren komt. Een antwoord is echter wel herleidbaar uit de resultaten van het onderzoek en wijst in de richting van specifiek oog hebben voor de intensere verbondenheid die mensen voelen met dat wat dierbaar is, waarbij aandacht voor de mate van vasthouden danwel (kunnen) loslaten, helpend kan zijn in de benadering. Na de confrontatie van de resultaten met de literatuur in de volgende paragraaf, wordt de vraag naar praktische implicaties met betrekking tot de zorg verder beantwoord.

4.2 Kritische reflectie op de resultaten en de bestudeerde literatuur

Wanneer we de resultaten van het onderzoek refereren aan de bestudeerde literatuur dan behoeft de essentie waarnaar we op zoek waren, de centrale vraag, vanzelfsprekend de eerste aandacht. De toegenomen verbondenheid die iedere respondent vanuit het perspectief van eindigheid ervaart, wordt in de literatuur door verscheidene auteurs bevestigd. Niet expliciet als essentie van dat wat ieder ervaart in de laatste levensfase, maar wel als veel besproken en veel voorkomende ervaring.

Zo betoogt Anbeek dat naast het berusten in het onvermijdelijke, verbindingen met anderen en met de natuur gevoeld worden als gevolg van de individuele zoektocht die mensen doormaken wanneer zij geconfronteerd worden met de dood.⁸⁹ De gevoelde verbondenheid waarover Anbeek spreekt relateert zij daarmee aan de zoektocht naar zingeving, iets wat in de data niet zo uitdrukkelijk naar voren komt. Volgens Anbeek is deze zoektocht echter onvermijdelijk door het ontbreken van een overstijgend geloofskader binnen de huidige seculiere samenleving. Het levert ervaringen op als één zijn met de natuur, dicht bij het goddelijke staan en/of het ervaren van een diepe betrokkenheid met de medemens.⁹⁰

Yalom heeft het eveneens over een diepere betrokkenheid en schrijft deze toe aan de behoefte tot meer diepte in relaties wanneer de gedachte aan de dood zich steeds meer opdringt. Mensen hechten zich volgens hem aan elkaar om te overleven.⁹¹

Yalom spreekt in dit verband over een verhoogd existentieel bewustzijn.⁹² De waarde van het leven wordt op een andere manier beoordeeld, meer bewust, waardoor de nadruk meer ligt op die aspecten van het leven die van betekenis zijn, zoals de contacten met familie en vrienden.

Ook in het onderzoek over verschillende stervensstijlen door Motivaction komt de sterke verbondenheid met anderen naar voren. Bij alle stervensstijlen wordt het omringd worden door dierbaren als het meest belangrijk gevonden, zelfs belangrijker dan het krijgen van adequate pijnmedicatie.⁹³

Binnen de zorgethische theorie neemt de verbondenheid met de medemens, de wederzijdse betrokkenheid binnen de zorgrelatie⁹⁴ een cruciale plaats in. Wanneer die verbinding er is, kan datgene waarmee verbondenheid wordt gevoeld, zichtbaar worden. Zo beschrijft Leget bij de bespreking van het Ars Moriendi model⁹⁵ de relatie, de verbondenheid die mensen al dan niet voelen met o.m. het (zieker wordende) lichaam, de pijn, de medemens, God. Het toont als grondslag van het model het zien van heel de mens, het (willen) zien van dat wat in essentie voor de zieke van belang is. Of zoals van Heijst zegt, het gaat om iemand werkelijk zien staan.⁹⁶ De (zorg)relatie, de verbinding is daar voorwaarde voor. Anders gezegd: als er sprake is van verbinding of betrokkenheid binnen de zorgrelatie, komt datgene naar voren waarmee intensere verbondenheid gevoeld wordt.

⁸⁹ Anbeek, C. (2013). *Aan de heidenen overgeleverd. Hoe theologie de 21 ste eeuw kan overleven*. Utrecht: Uitgeverij Ten Have.

⁹⁰ Anbeek, C. (2013). *De berg van de ziel*. Utrecht: Uitg. Ten Have. p. 104.

⁹¹ Yalom, I.D. (2008). *Tegen de zon inkijken. Doodsangst en hoe die te overwinnen*. Amsterdam: Uitgeverij Balans. p. 91-113.

⁹² Yalom, I.D. (1997). *De therapeut*. Amsterdam: Uitgeverij Balans. p. 78.

⁹³ www.doodgewoonbespreekbaar.nl, geraadpleegd d.d. 27-03-2014.

⁹⁴ Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries, A Political Argument for an Ethics of Care*. New York / London: Chapman & Hall. p. 105-108.

⁹⁵ Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel: Lannoo.

⁹⁶ Heijst, A. van (2008). *Iemand zien staan: zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement. p. 9.

Het belang van het maken van verbinding met naasten danwel met zorgverleners, komt al met al in de bestudeerde literatuur prominent naar voren evenals bij de resultaten van het onderzoek. Deze laten zien dat de verbondenheid met de medemens uitermate belangrijk is in de laatste fase van het leven. Sterker dan voorheen, meer intens wordt de band met naasten gevoeld. Dit wordt als pijnlijk, maar ook als uiterst waardevol ervaren. De gevoelde verbondenheid stemt veel respondenten, binnen de context van het leven verlaten, tot gevoelens van dankbaarheid, van liefde, van rust.

Deze ervaring van positieve gevoelens door het zich verbonden weten, komt in de bestudeerde literatuur minder nadrukkelijk naar voren. Meer aandacht gaat uit naar de ervaring van pijnlijke gevoelens zoals de (mogelijke) aanwezigheid van depressieve gevoelens,⁹⁷ angstgevoelens,⁹⁸ machteloosheid, zinverlies.⁹⁹

Yalom en Ettema bespreken naast deze gevoelens, gevoelens van eenzaamheid. Zo omschrijft Yalom sterven als de eenzaamste gebeurtenis van het leven.¹⁰⁰ Tegelijk geeft hij in deze laatste levensfase de waarde aan van contacten met naasten.¹⁰¹

Volgens Ettema zal de existentiële weg naar het einde voornamelijk alleen afgelegd moeten worden. Sterven is een eenzame weg, zelfs wanneer er sprake is van een uitgebreid netwerk om iemand heen en/of de aanwezigheid van geliefde naasten; zij zijn niet in staat de existentiële eenzaamheid te voorkomen.¹⁰²

Deze constatering wordt niet bevestigd door de data van het onderzoek. Respondenten geven in grote lijn niet aan een gevoel van eenzaamheid te ervaren. Integendeel zelfs, men voelt zich in deze fase juist heel verbonden met naasten, dieren, kunst, natuur, een groter geheel. Deze ervaringen geven de indruk dat een gevoel van afgescheidenheid, van existentiële eenzaamheid niet ervaren hoeft te worden. Vanuit de data treedt juist het voelen van verbondenheid, op de voorgrond in plaats van gevoelens van (doods)angst en existentiële eenzaamheid.

Een reden daarvan zou kunnen zijn dat de journalist niet of minder inzoomt op het lijden. Van Es stelde enerzijds vragen die gericht waren op wat mensen hoop en kracht gaf, anderzijds vragen naar wat zwaar valt en wat bang maakt.¹⁰³ Mogelijk is hier op dit punt enige vorm van bias en heeft het te maken met, zoals van den Berg het formuleert, de aanwezigheid van 'meer suscultuur dan erkenningscultuur, sterven doet altijd meer zielenpijn dan vermoed Sterven is niet mooi, maar verschrikkelijk: je wordt losgescheurd van je dierbaarsten.'¹⁰⁴ En ook dat lijkt waarheid: om het einde in alle volledigheid onder ogen te moeten zien, om afscheid te moeten nemen van alles wat dierbaar is, is een hele opgave. Het meer draagbaar maken door dat wat er is niet in alle volheid of beetje bij beetje te erkennen, is misschien wel menseigen en loopt vaak niet synchroon met naasten. 'Wie door het moeras moet, heeft een heel ander tempo dan wie over de dijk loopt.'¹⁰⁵

⁹⁷ Aleman, A. (2012). *Het seniorenbrein*. Amsterdam: Uitgeverij Atlas. p.53.

⁹⁸ Yalom, I.D. (2008). *Tegen de zon inkijken. Doodsangst en hoe die te overwinnen*. Amsterdam: Uitgeverij Balans. p. 91-113 .

⁹⁹ reader Spiritualiteit in de Palliatieve Zorg (2012), Netwerk palliatieve zorg regio Roosendaal-Bergen op Zoom-Tholen. p.16.

¹⁰⁰ Yalom, I.D. (2008). *Tegen de zon inkijken. Doodsangst en hoe die te overwinnen*. Amsterdam: Uitgeverij Balans. p. 91-113.

¹⁰¹ Yalom, I.D. (1997). *De therapeut*. Amsterdam. Uitgeverij Balans. 1997. p. 78.

¹⁰² Ettema, E. (2012). De eenzame voorbereiding op de dood, Onder red .T. Jorna. *Mag een mens eenzaam zijn?*. Amsterdam: Uitg. SWP. p. 99.

¹⁰³ Es, G. van, (2013). *Het laatste woord*. Amsterdam: Uitgeverij Nw A'dam: NRC media. p. 202.

¹⁰⁴ Berg, M. van den, Leget, C. (2011). *Leven aan de grens, reflecties op terminale zorg*. Utrecht: Uitgeverij Ten Have. p. 48.

¹⁰⁵ Berg, M. van den, Leget, C. (2011). *Leven aan de grens, reflecties op terminale zorg*. Utrecht: Uitgeverij Ten Have. p. 47.

De diep menselijke behoefte om toch maar zin en betekenis te zien in alles wat ons overkomt, kan daar ook een rol in spelen; de dood mooier maken dan het is.¹⁰⁶ Dit mooier maken, dit romantiseren van de dood, zien we, zoals eerder geconstateerd, niet terug in de bestudeerde literatuur. Daar ligt de focus juist op de pijn, op het (diep menselijk) lijden, waarbij naar antwoorden gezocht wordt hoe we daarmee om kunnen gaan. Een reden daarvan zou kunnen zijn dat er weinig behoefte is naar antwoorden op het omgaan met gevoelens van intens geluk. Die gevoelens van intens geluk vanuit een diep gevoelde verbondenheid met dat wat dierbaar is, zagen we bij respondenten -wanneer zij zich overgaven aan het proces- meerdere malen toch uitdrukkelijk terug. Alles overwegende blijft de gedachte dat deze positieve gevoelens in de literatuur, ook al zou er enige vorm van bias of 'mooier-maak-mechanismen' zijn opgetreden in de data, te weinig aan de orde komt. Wat wèl vanuit de literatuur en vanuit de data als onmiskenbaar gegeven overeenkomt zijn de veelheid aan gevoelens die spelen bij het ingrijpende proces van het afscheid nemen van het leven.

En daarmee komen we aan bij reflectie over de tweede deelvraag, de vraag naar hoe mensen richting geven aan hun leven nu zij weten dat het einde naderend is. Vanuit de data van het onderzoek constateerden we, al dan niet binnen één en dezelfde persoon, een verscheidenheid aan reacties, die zich bewegen tussen twee uitersten: van stevig verzet tot volledige overgave. Het eerste bericht dat het einde onherroepelijk nabij is, leidt vaak, maar niet altijd, tot ontsteltenis. Daarbij kan de veel voorkomende gedachte dat de dood wel anderen overkomt, maar niet zelf, een rol spelen.¹⁰⁷ Kübler-Ross stelt dat het eerste bericht dat er geen genezing mogelijk is, per definitie een schokkend bericht is. Volgens haar reageren mensen op dit bericht eerst met ontkenning, dat als een soort buffer werkt. Het gaat hierbij om een tijdelijke afweer tegen de confrontatie met de ernst van de werkelijkheid van de situatie. Na de ontkenning volgen in opeenvolgende fasen reacties van boosheid, onderhandelen en vechten, depressie, aanvaarding.¹⁰⁸ Bij de resultaten zien we, dat niet voor ieder het eerste bericht schokkend is. Het kan bijvoorbeeld ook een bevestiging zijn van wat men eigenlijk al wist en daardoor een gevoel van erkenning of zelfs opluchting geven. Ook zien we dat de fasen die Kübler-Ross noemt, niet volgens zo'n vaststaand patroon doorlopen worden als zij beschrijft. Liever spreken we dan ook van mogelijke manieren van omgaan, die ieder op zijn eigen unieke wijze vormgeeft. Kübler-Ross heeft later 'na voortschrijdend inzicht' haar theorie over een star denken in opeenvolgende fasen, (willen) herroepen.¹⁰⁹ En daarmee bevestigt ze de resultaten van het onderzoek!

Wanneer we kijken naar de reacties die zich bewegen tussen verzet en overgave dan zien we deze terug bij de rouwmodellen van Worden en Maes. Worden¹¹⁰ gaat bij het omgaan met verlies niet uit van fasen, maar van taken. Om tot acceptatie te komen moeten diegenen die verlies ervaren, taken uitvoeren, zoals het aanvaarden van de realiteit van het verlies, het doorleven van de pijn en het verdriet, het leven herdefiniëren, het terugvinden van betekenis in het leven. Alle vier de taken komen in de resultaten van het onderzoek terug. Zo blijkt bijvoorbeeld uit de data dat betekenisgeving, het van betekenis blijven vooral bij

¹⁰⁶ Berg, M. van den, Leget, C. (2011). *Leven aan de grens, reflecties op terminale zorg*. Utrecht: Uitgeverij Ten Have. p. 50.

¹⁰⁷ Weisman, A. (1972). *De dood nabij. Een psychiatrische studie over het levenseinde*. Bilthoven: ANBO. p. 23.

¹⁰⁸ Kübler-Ross, E. (1972). *Lessen voor levenden*, Amsterdam: Ambo/Anthos. p. 20.

¹⁰⁹ <http://www.trouw.nl/tr/nl/5009/Archief/archief/article/detail/2557050/1994/03/24/Over-doodgaan-mag-ie-klagen.dhtml>, geraadpleegd d.d. 11-04-2014.

¹¹⁰ Worden, J.W. (1992). *Verdriet en rouw: gids voor hulpverleners en therapeuten*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger.

mensen die nabij staan, voor velen een belangrijk houvast is in dit proces van afscheid nemen van het leven. De kanttekening bij het model van Worden is dat het weliswaar handvatten tot acceptatie biedt, maar niet de hele range van reacties omvat. Worden gaat hiermee voor een deel voorbij aan het unieke persoonlijke proces, waarin hij afwijkt van de resultaten.

Het (meer recente) rouwmodel van Maes¹¹¹ geeft meer ruimte aan het unieke van het proces en aan de grote verscheidenheid aan mogelijke reacties. Maes stelt uitdrukkelijk dat ieder recht heeft op een eigen manier van rouwen om verlies, ongeacht wat anderen er van vinden. Deze bevinding sluit vanwege de grote verscheidenheid aan reacties meer aan op de data van het onderzoek.

De grote verscheidenheid aan mogelijke reacties en ieders uniciteit daarin, zien we eveneens terug in het Ars Moriendi model van Leget.¹¹² Binnen de vijf spanningsvelden die Leget benoemd, is er ruimte voor alle mogelijke reacties, ofwel is er alle ruimte voor het unieke van de mens. Wanneer we kijken naar de resultaten uit het onderzoek, dan zien we dat deze dan ook alle in het model van Leget te 'traceren' zijn. Zo valt het helen van oud zeer onder het spanningsveld 'vergeten en vergeven' en het behoud van regie onder het spanningsveld 'doen en laten'.

Bij de bespreking van de resultaten van het onderzoek zien we wel een verschil met het model van Leget. Vanuit de resultaten van het onderzoek zijn namelijk alle reacties, alle manieren van omgaan met de naderende dood, geschaard onder de beweging tussen verzet en overgave of anders gezegd: onder het spanningsveld 'vasthouden en loslaten'. Zo is het helen van oud zeer te zien als het niet langer vasthouden aan oude pijn, maar het kiezen voor loslaten, voor heling. En het behoud van regie als, het greep krijgen op, het (nog) niet hoeven loslaten. De controle, de regie houden, geeft houvast en het geeft ruimte aan het verzet tegen de naderende dood en aan de verwerking van het moeten gaan loslaten. De keuze is voor die indeling gemaakt omdat dit vanuit de data op die manier naar voren kwam: 'vasthouden en loslaten' vormt altijd een prominent onderdeel ofwel altijd een rol binnen het proces van afscheid nemen van het leven. Steeds weer wordt de spanning gevoeld tussen het (willen) vasthouden van wat er is en het afscheid moeten nemen, het los moeten laten van alles wat dierbaar en minder dierbaar is. De andere spanningsvelden lijken hier vanuit de data een uitloei van, alsof zij onder de paraplu vallen van 'vasthouden en loslaten'. Het roept dan ook de voorzichtige vraag op of het spanningsveld 'vasthouden en loslaten' beter als paraplu kan fungeren dan gelijk geschakeld te worden met de andere spanningsvelden. Voorzichtig, omdat het Ars Moriendi model een model is, waarvan de waarde wel heel erg groot is, zeker tegen het licht van dit relatief kleine onderzoek.

Vanuit dit relatief kleine onderzoek blijven we evenwel toch in het spoor van vasthouden en loslaten als rode draad bij het fenomeen van de gevoelde verbondenheid. De sterkere verbondenheid met de medemens komt vanuit de data en vanuit de literatuur het meest indringend naar voren in dit proces. De reacties, de wijze van omgaan, zijn een weerspiegeling daarvan. Het willen vasthouden van hen die zo dierbaar zijn, het besef van afscheid moeten nemen doet pijn, heel veel pijn. En tegelijk kan de gevoelde verbondenheid, als mensen zich gezien voelen en/of zich hebben kunnen overgeven aan het proces, leiden tot grote gevoelens van geluk. Het is in de beleving van het proces, in het wel of niet kunnen

¹¹¹ Maes, J. (2009). *Leven met gemis, handboek over rouw. rouwbegeleiding en rouwtherapie*. Terneuzen: ZorgSaam.

¹¹² Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel: Uitg. Lannoo nv.

loslaten, dan ook van cruciaal belang dat er vorm gegeven wordt aan die verbondenheid. Praktische implicaties en aanbevelingen daarvoor komen in de navolgende paragraaf aan de orde.

4.3 Praktische implicaties gerelateerd aan de resultaten en de bestudeerde literatuur

Met de praktische implicaties komen we aan bij de beantwoording van de derde deelvraag, de vraag naar de manier waarop de zorg in zou kunnen spelen op mensen die zich in de laatste levensfase bevinden.

Zoals we eerder zagen, is het inspelen op de verbondenheid met het leven, met dat wat dierbaar of minder dierbaar is, in de beleving van het proces van afscheid nemen van het leven, van cruciaal belang. Een vanzelfsprekende voorwaarde daarvoor is dat er oog is, dat er aandacht is voor die verbondenheid. Dat er oog is voor dat waaraan betekenis wordt ontleend. Vanuit de data zagen we dat die betekenis, die intensere verbondenheid vanuit het perspectief van eindigheid, gevoeld wordt voor het zelf, de medemens, kunst, de natuur en/of een groter geheel. De zorgverlener heeft in dit proces ‘de opdracht’ de zieke mens ‘werkelijk te zien staan’,¹¹³ de zieke te benaderen als uniek mens, waarbij het niet gaat om het kijken, maar om het zien, of zoals Goossensen het uitdrukt: om het ‘gevoelig kijken’. Gevoelig kijken impliceert de bereidheid de eigen veronderstellingen los te laten en te (blijven) zoeken naar dat wat in essentie van belang is.¹¹⁴ Het gaat om het afstemmen op de logica van deze ene unieke persoon, om het vrij en verwonderd naar iemand kijken.¹¹⁵ Deze open manier van kijken betekent, voor zover dat mogelijk is, naar de ander kijken zonder oordeel. Leget spreekt in dit verband over ‘innerlijke ruimte’ als vertrekpunt van zorg, van er zijn voor de ander.¹¹⁶ Wanneer die innerlijke ruimte er is, wordt de zorgverlener niet door emoties meegesleept, maar wordt de ander vanuit bewustzijn, (innerlijke) rust en vrijheid benaderd. Is de innerlijke ruimte beperkt door zorgen, emoties, werkdruk, dan is de blik meer beperkt¹¹⁷ en is er minder ruimte voor het ‘gevoelig kijken’. Reden waarom het van belang is, dat er ook oog is voor de innerlijke ruimte en daarmee de levenskwaliteit van zorgverleners.

Zorg is nou eenmaal geen eenzijdig gebeuren. Zorg als praktijk wordt vanuit de zorgethiek dan ook opgevat als tweezijdige zorgrelatie. Het is een proces waarbij de verschillende betrokken partijen steeds samen op zoek zijn naar het meest menswaardig mogelijke.¹¹⁸ Het perspectief op zorg en mens-zijn is er één van verbondenheid; het mensbeeld is een ‘heel mensbeeld’,¹¹⁹ waarin afhankelijkheid en autonomie gelijkwaardige aspecten van het menselijk bestaan zijn. Tronto: ‘Humans are not fully autonomous, but must always be understood in a condition of interdependence’.¹²⁰ Of, zoals van Heijst het formuleert: ... als

¹¹³ Heijst, A. van (2008). *Iemand zien staan: zorgethiek over erkenning*. Kampen. Klement. p. 9.

¹¹⁴ Goossensen, A. (2012). Presentie en existentiële eenzaamheid, onder red. Jorna, T. *Mag een mens eenzaam zijn?*. Amsterdam: Uitgeverij SWP. p. 40.

¹¹⁵ Baart, A. (2013). *De Zorgval*, Amsterdam: Uitg. Thoeris. p.46.

¹¹⁶ Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel: Uitg. Lannoo nv. p. 151.

¹¹⁷ Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel: Uitg. Lannoo nv. p. 88.

¹¹⁸ Zorgnet Vlaanderen (2011). *Ethische adviezen nr. 15*. Brussel. p. 14.

¹¹⁹ Timmermann, M. (2005). *Wat rest als een dementerende zichzelf verliest. Omgaan met dementie en de presentiebenadering*. Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek. Nr. 15. p. 46.

¹²⁰ Tronto J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care*. New York / London: Routledge. p. 162.

mensen zijn we allen aan elkaar evenwaardig en is eenieder volwaardig'¹²¹, dus ook als iemand hulpbehoevend en niet autonoom is. Zorg is dus gebaseerd op wederzijdse betrokkenheid, een erkenning dat het zonder de inbreng van de ander niet kan. De erkenning van de wederzijdsheid binnen de zorgrelatie, impliceert niet dat de relatie gelijk is: het is hoe dan ook een scheve machtsrelatie.¹²² Deze machtsverhouding, deze asymmetrie binnen de zorgrelatie, maakt de zorgverlener vooral verantwoordelijk voor wat er binnen de zorgrelatie gebeurt. Het vergt van de zorgverlener alertheid om de gebruikte macht tot een goede macht te maken.¹²³ Het vergt alertheid om met degene die zorg behoeft te spreken in plaats van over het hoofd van diegene. Steeds weer mag de relatie in de ware zin des woords centraal staan; een relatie waarin de zorgverlener over de nodige innerlijke ruimte beschikt, waardoor er ruimte is voor echte aandacht, voor het ervaren van (wederzijdse) verbinding.

Wanneer die verbinding binnen de zorgrelatie ervaren wordt, wanneer degene die zorg behoeft zich gezien en gewaardeerd voelt, is er ruimte of kan er ruimte komen voor datgene waarmee verbondenheid wordt gevoeld, voor dat wat in essentie van belang is. Aandacht voor datgene wat het leven nog betekenisvol of de moeite waard maakt, èchte aandacht, is helpend in het zich gezien voelen; luisteren naar de ervaring, open waarnemen, gevoelig kijken zijn instrumenten om achter of dichterbij iemands essentie te komen. Wordt die essentie gezien of dat waarmee de verbondenheid het meest intens gevoeld wordt, dan kan de zorgverlener daarop afstemmen, er zijn voor de ander. Het (bewust) kijken door de bril van vasthouden en loslaten kan de afstemming nog verfijnder maken, nog dichterbij verbinding brengen. Het gaat dan om het zien waar iemand op dat moment staat in het proces van inleveren en loslaten en het daar op afstemmen. Steeds weer gaat het om 'aandachtig aanwezig zijn', het er zijn voor de ander, waardoor er binnen een respectvolle en veilige context, ruimte ontstaat voor dat wat in de kern belangrijk is voor degene die het levenseinde ziet naderen.

De veelheid aan gevoelens die – in het licht van de onomkeerbaarheid van de situatie - worden ervaren, maken deze aandachtige benadering vanuit het oogpunt van menswaardigheid en het zo goed mogelijk doorlopen van dit proces, extra nodig. Het dient degene die ziek is, de naast betrokkenen en tegelijk ook de zorgverlener, omdat dan 'de ontmoeting', de wederzijdse betrokkenheid binnen de zorgrelatie gestalte krijgt of kan krijgen. Volgens van Heijst is dit werkelijk ontmoeten de meest belangrijke drijfveer van zorgverleners om kwaliteit van leven in het werk te ervaren.¹²⁴ Het ervaren van de wederzijdse verbondenheid en het oog hebben voor de essentie, impliceert niet dat dit per definitie veel tijd kost. Zo kan het in het handelen zelf opgesloten zitten.¹²⁵ Een zorgverlener die de kunst verstaat om echt contact te maken, ook al duurt het contact maar vijf schaarse zorgminuten, kan het leven, al is het voor even, de moeite waard maken.¹²⁶ Het zorgen zelf is in dit licht te zien als de verwerkelijking van waarden: het gaat daarbij om het in relatie staan, om het oog hebben voor. Degene die op die wijze zorg krijgt, zal daar wel bij varen.

¹²¹ Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen: Uitg. Klement. p. 44.

¹²² Baart, A., Carbo, C. (2013). *De zorgval*, Amsterdam: Uitgeverij Thoeris. p. 41.

¹²³ Baart, A., Carbo, C. (2013). *De zorgval*, Amsterdam: Uitgeverij Thoeris. p. 41.

¹²⁴ Heijst, A. van (2008). *Iemand zien staan: zorgethiek over erkenning*, Kampen: Uitg. Klement. p. 77.

¹²⁵ Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg*, Kampen, Uitg. Klement. p. 80-82.

¹²⁶ Leget, C. (2003). *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*. Tielt: Uitg. Lannoo nv. p. 128.

Binnen de vaak steeds kleiner wordende wereld van de zieke is het al met al van wezenlijk belang dat de zorgrelatie van betekenis is, van wie die ook afkomstig is. Met zorgrelatie wordt in dit verband het geheel van zorgrelaties bedoeld: van geestelijk verzorger, tot arts, tot verzorgende, tot vrijwilliger. Doorgaans krijgt de zieke mens met vele zorgverleners in verschillende hoedanigheden te maken, ieder met zijn eigen verantwoordelijkheid. Belangrijk daarin is de afstemming op elkaar, het erkennen van elkaars waarde zodat er daadwerkelijk gesproken kan worden van goede zorg in de laatste levensfase. Dat daarbij oog is voor naastbetrokkenen, als onlosmakelijk onderdeel van de zieke, mag voor zich spreken. Of dit in de praktijk altijd haalbaar is, is de vraag. Zeker in deze tijd, waarin de zorg steeds meer onder druk lijkt te komen staan.

4.4 Beperkingen van het onderzoek

Ieder onderzoek kent beperkingen die de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek kunnen aantasten, zo ook dit onderzoek. Vanzelfsprekend is de insteek van het onderzoek een zo getrouw mogelijk beeld te geven, zodat de opgedane kennis van betekenis kan zijn enerzijds voor het genereren van meer wetenschappelijke kennis, anderzijds (en vooral) voor de mens in de laatste levensfase.

Om betrouwbare resultaten te verkrijgen dient er de beschikking te zijn over veel data, een substantieel aantal. Bovendien dient de onderzoeksgroep een getrouw beeld te geven van de werkelijkheid. Reden om de data zoveel als mogelijk te selecteren op leeftijd, geslacht en levensvisie. Aan beide aspecten is zoveel mogelijk voldaan. Ook het doen van onderzoek door twee onderzoekers, vergroot de betrouwbaarheid van het onderzoek.

Toch dient dit onderzoek met enige voorzichtigheid benaderd te worden, omdat het een aantal beperkingen kent. Eén daarvan is, ondanks de zorgvuldige selectie, de geselecteerde groep. De mensen die in het onderzoek aan het woord zijn, durven en willen de stap maken naar openbaarheid en zijn in het algemeen goed opgeleid. De vraag of hun ervaringen een getrouwe weerspiegeling zijn van de werkelijkheid, wordt door de gevarieerdheid van de populatie redelijk bevestigd: zij vormen spreekbuis voor anderen en geven in ieder geval op hoofdlijnen een indicatie van de beleving in de laatste levensfase. De journalist zelf heeft daarbij de weerslag van de verhalen steeds geaccordeerd in een member check. Hiermee is dus met de nodige zorgvuldigheid omgegaan. Conclusies en bevindingen zijn in dit licht op hoofdlijnen te generaliseren.

Een andere beperking is het gegeven dat de interviews zijn gedaan door een 'tussenpersoon', de journalist Gijsbert van Es. Bij de confrontatie van de literatuur met de resultaten, zagen we –achteraf met enige verwondering– dat met name gevoelens van eenzaamheid niet in de data voorkwamen. De veronderstelling is dat hier bias opgetreden is in de vraagstelling en/of de verwerking van de interviews.

Een andere, tevens laatste, beperking, is het eigen perspectief van de onderzoekers. Zoveel als mogelijk hebben we ons gehouden aan wat gebruikelijk is bij het doen van onderzoek. Zo hebben we voorafgaand aan het onderzoek ideeën, vooronderstellingen en theorieën 'geparkeerd en weggeschreven'. Het enige doel was en is een zo valide en betrouwbaar mogelijk beeld neer te zetten. Gedurende het onderzoek kwamen daar toch weleens eigen

oordelen of interpretaties om de hoek kijken. Door kritische toetsing bij elkaar en bij de hoogleraar, zijn deze er zoveel als mogelijk uit gefilterd.

4.5 Conclusie

Alle respondenten uit het onderzoek blijken het leven meer intens te ervaren, nu zij zich bewust zijn van de onontkoombaarheid van het levenseinde. Zij voelen zich sterker verbonden met 'leven', met dat wat voor hen van waarde is. Het object van de gevoelde verbondenheid varieert en kan liggen bij het lichaam, het 'zelf', de medemens, dieren, de natuur, een groter geheel en/of kunst.

Vanuit de bestudeerde literatuur zien we dit fenomeen van zich intenser verbonden voelen met leven, met name met de medemens, veelvuldig bevestigd. Niet zozeer als essentie, maar wel als veel voorkomende ervaring. De literatuur zoomt daarbij vooral in op het lijden. Het bespreekt de diepe pijn die mensen ervaren omdat zij afscheid moeten nemen van hun dierbaren, waarbij gevoelens van doodsangst en existentiële eenzaamheid vaak een prominente rol spelen. De resultaten uit het onderzoek geven op dit vlak een ander beeld. Daar treffen we deze gevoelens van eenzaamheid niet of niet in deze mate aan. Wel wordt de diepe pijn genoemd, de onmacht, het verdriet, maar daarnaast zeker ook gevoelens van (intens) geluk en vreugde die juist voortkomen uit die verbondenheid met de ander, de natuur, God. De aanname is dat - naast het optreden van enige bias en het mechanisme van 'zich mooier voordoen' - deze gevoelens van intens geluk belangrijk onderdeel (kunnen) vormen van deze laatste levensfase. In de benadering is het van belang naar het 'hele palet' te kijken. Het mooi maken van de dood, maar ook het zwart maken van de dood zijn beide valkuilen daarin. De ervaring van de mens zelf, dat is wat telt.

Wat in ieder geval onmiskenbaar vast staat, zowel vanuit de data als vanuit de literatuur, zijn de veelheid aan gevoelens die een rol spelen wanneer de dood in zicht is. Op deze veelheid van gevoelens zien we - al dan niet binnen één en dezelfde persoon - een gevarieerdheid aan reacties, die zich bewegen tussen twee uitersten: van stevig verzet tot volledige overgave. Het accepteren dat de dood onherroepelijk nabij is, is een heel proces, een hele weg, van vasthouden, inleveren en loslaten. Toekomst maken, het leven vast willen houden, dat is wat (veel) respondenten willen. De gevoelens die hierin besloten liggen, vinden op verschillende manieren een uitweg, ieder doet dat op zijn eigen unieke manier, op zijn eigen tijd. Ieder zoekt naar wegen die houvast en ruimte geven aan het verzet tegen de naderende dood en aan de verwerking van het moeten gaan loslaten. De regie behouden, het helen van oud zeer, het zoeken naar betekenis, zijn daar vormen van.

Vanuit de bestudeerde literatuur zien we dat het denken in fasen (met name binnen de zorgethische hoek) plaats heeft gemaakt voor de 'eigen wijze' van handen en voeten geven aan het proces. Deze voor ieder unieke manier van omgaan met de dood sluit aan op de bevindingen uit het onderzoek.

Anders is dit voor het proces van vasthouden en loslaten. Hiervoor is zeker aandacht binnen de literatuur, maar vanuit onze optiek minder nadrukkelijk dan wat uit het onderzoek naar voren komt. Daar komt - juist in deze laatste levensfase - steeds weer de spanning terug tussen het (willen) vasthouden en het los moeten laten van dat waarmee verbondenheid gevoeld wordt. De vraag is dan ook of dit niet een meer prominente rol moet spelen in de benadering en de zienswijze op het afscheid nemen van het leven.

Mogelijk kan het helpend zijn om meer bewust door de bril van vasthouden en loslaten te kijken naar dat wat voor de 'levensverlater' in essentie van belang is, naar dat waarmee de verbondenheid zo gevoeld wordt.

De zorgethiek spreekt in dit verband over een attitude van open waarnemen, 'aandachtig aanwezig zijn', 'gevoelig kijken' en het centraal zetten van de zorgrelatie. Relationeel werken maakt dat afgestemd kan worden op dat wat in de kern van belang is, op dat wat zorg tot goede zorg maakt. Dat daarbij ook oog is voor naastbetrokkenen, als onlosmakelijk onderdeel van de zieke, mag voor zich spreken. De vraag is in hoeverre dit in de praktijk haalbaar is. Zeker in deze tijd, waarin de zorg steeds meer onder druk lijkt te komen staan. De verzakelijking van de zorgsector, de weinig beschikbare 'mens-tijd', het denken in (zorg) producten die gefinancierd moeten worden, staan haaks op de behoefte aan het gezien worden, het zich erkend voelen. Een behoefte die niet alleen bestaat bij degene die zorg nodig heeft, maar ook bij de zorgverlener zelf. De zorgverlener wil (doorgaans) graag dat verschil maken, er (betekenisvol) zijn voor de ander. Het beschikken over voldoende innerlijke ruimte is daarvoor van wezenlijk belang. Pas dan kan de zorgverlener gevoelig zijn voor wat er leeft en de zorg daarop afstemmen. Reden waarom het van belang is, dat er naast goede zorg voor degene die zorg behoeft, oog is voor de levens- en werkkwaliteit van zorgverleners. De veronderstelling is dat dit belang te weinig erkend wordt, dat hierop onvoldoende geïnvesteerd wordt. De gedachte is en de hoop bestaat, dat, wanneer de (zorg)relatie een meer centrale plaats inneemt of liever nog toetssteen vormt van zorg en politieke besluitvorming, de inrichting van organisaties en samenleving ten goede zal veranderen. Goede zorg in de laatste levensfase is een moreel goed, al is het maar omdat we daar allemaal ooit mee te maken krijgen. Hoe dit het beste vorm krijgt, is af te leiden uit de doorleefde ervaring van hen die het leven verlaten, zij hebben uiteindelijk 'het laatste woord.'

Woord van dank

Een woord van dank gaat uit naar Anne Goossensen en Carlo Leget, beiden hoogleraar aan de Universiteit van Humanistiek. Anne voor de begeleiding, de feedback en de betrokkenheid bij het schrijven van het onderzoek. Carlo voor het meelezen en de bijzondere inspiratie die hij tijdens de opleiding voor dit onderwerp gegeven heeft.

Voorts dank aan de mensen die dichtbij staan en van (ondersteunende) betekenis zijn. Voor Peggy zijn dit in het bijzonder levenspartner Joost en dochters Marieke en Sanne. Daarnaast zijn Marjo de Bot en enkele medewerkers van hospice De Markies een bron van inspiratie geweest bij de uitwisseling van literatuur en kennis.

Voor Lidwien zijn dit Joep, Mart en Cissi, zij staan als gezin het meest nabij. De ondersteuning en het vertrouwen die van hen uitgaat, maken dankbaar. Daarnaast bijzondere dank aan Bas Vliegenthart, die met hart, kennis en kunde het leven, zo ook deze thesis, benadert. Eveneens een woord van dank voor de Congregatie Zusters Franciscanessen in Oirschot: ook zij vormen een (voortdurende) bron van kennis en inspiratie.

Tot slot een woord van dank voor allen die we op deze weg hebben mogen ontmoeten. En daar horen last but not least ook Gijsbert van Es bij, die de interviews maakte, en de respondenten die zo openhartig spraken over de manier waarop zij afscheid nemen van het leven. Dankzij hen is de blik op leven en dood ruimer geworden en is het belang van gevoelig omgaan met hen die het leven verlaten versterkt naar voren gekomen.

Literatuur en bronnen

- Aleman, A. (2012). *Het seniorenbrein*. Amsterdam: Uitgeverij Atlas.
- Alma, H. en Smaling, A. (2009). *Waarvoor je leeft*. Amsterdam: BV Uitgeverij SWP.
- Anbeek, C., Jong A. de (2013). *De berg van de ziel*, Utrecht: Uitgeverij Ten Have.
- Anbeek, C. (2010). *Overlevingskunst. Leven met de dood van een dierbare*. Kampen: Uitgeverij Ten Have.
- Anbeek, C. (2013). *Aan de heidenen overgeleverd. Hoe theologie de 21 ste eeuw kan overleven*. Utrecht: Uitgeverij Ten Have.
- Armstrong, K. (2003). *De wenteltrap*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Baart, A. (2005). *Aandacht. Etudes in presentie*. Utrecht: Uitgeverij Boom Lemma.
- Baart, A. en Carbo C. (2013). *De Zorgval*. Amsterdam: Thoeoris
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Uitgeverij Lemma.
- Baart, A. (2007). *Presentie en palliatieve zorg*. Uit: Sociale interventie, jaargang 16, nummer 3.
- Banning M., Banning-Mul M. (2005). *Narratieve begeleidingskunde. Hoe het gebroken verhaal waarderen*. Amsterdam: Uitgeverij Nelissen.
- Berg, M. van den, Leget, C. (2011). *Leven aan de grens. Reflecties op terminale zorg*, Utrecht: Uitgeverij Ten Have.
- Bussemaker J. (2008). *Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij. Brief aan de Tweede Kamer*, Den Haag, Ministerie van VWS.
- Cobb M., (2001). *The dying soul. Spiritual care at the end of life*, Buckingham: Open University Press.
- Es, G. Van (2013). *Het laatste woord. De kunst van leven met de dood*, Amsterdam: Uitgeverij Nieuw Amsterdam.
- Es, G. Van. *Spreeken over de dood*. Uit: Tijdschrift Geestelijke Verzorging 2013, jaargang 16 nr 70.
- Fiddelaers-Jaspers R. En Wieling J. Van (2012). *Aan de slag met verlies*. Utrecht: Uitgeverij Ten Have.
- Glastra van Loon, K. (2005). *Ongeneeslijk optimistisch*. Amsterdam: Nieuw Amsterdam.
- Haft, G. ten (2010). *Dokter is ziek. Als patiënt zie je hoe zorg beter kan*. Amsterdam: Atlas Contact.
- Have, H.A.M.J. ten, Meulen, R.H.J. ter, Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Heijst, A. van (2009). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.
- Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.

Heyland, D.K., Dodek, P., Rocker, C. e.a., (2006). *What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members*, Uit: CMAJ February 28, vol. 174, no. 5.

Jorna, T. (1997). *Door eenvoud verbonden*, Alphen aan den Rijn: Drukkerij Haasberg.

Onder red. Jorna T., Bor J., Duyndam J., Ettema E., Goossensen A., Machielse A. (2012). *Mag een mens eenzaam zijn? Studies naar existentiële eenzaamheid*, Amsterdam: BV Uitgeverij SWP.

Keirse, M. ((2011). *Later begint vandaag*. Tiel: Lannoo.

Kievit, J. (2012). *Niet behandelen is soms beter*. Uit: Medisch contact, nr. 09, p. 522-524.

Kübler-Ross, E. (1972). *Lessen voor levenden*. Amsterdam: Ambo/Anthos.

Laarhoven, H. van, Leget C.J.W., Graaf, W. van der (2009). *Dying at the right time: a modern dilemma*, uit: The Oncologist. vol. 14. nr. 6. p.642-643.

Larson, D.G, Daniel, R., Tobin, M.D., (2000). *End-of-Life Conversations Evolving Practice and Theory*. JAMA. vol 12, nr 284. p. 1573-1578

Leget, C., *Ruimte om te sterven* (2009). Tiel: Uitgeverij Lannoo.

Leget C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst, Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tiel : Uitgeverij Lannoo.

Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis. Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. Amsterdam: BV Uitgeverij SWP.

Lukken, G. (1999). *Rituelen in overvloed. Een kritische bezinning op de plaats en de gestalte van het christelijke ritueel in onze cultuur*. Baarn: Gooi en Sticht.

Maes, J. (2009). *Leven met gemis. Handboek over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*. Wijkmaal-Leuven: Zorg.Saam.

Maso, I. en Smaling, A.(1998) *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.

Polspoel, A.R.M. (2004). *Eenzaam sterven? Communicatie in de palliatieve zorg*. Baarn: Uitgeverij Ten Have.

Reader Spiritualiteit in de Palliatieve Zorg (juli 2012). Netwerk palliatieve zorg regio Roosendaal-Bergen op Zoom-Tholen.

Rijksen, H. en Heijst, A. van (1999). *Levensvragen in de Hulpvraag*. Budel: Damon.

Rilke, R.M. (2004) *Brieven aan een jonge dichter*. Amsterdam: Uitgeverij Balans.

Singer, P.A., Martin, D.K., Kelner, M. (1999). *Quality end-of-life care: patients' perspectives*, NJ US: Paulist Press Int.

Sulmasy, D. P. (2006). *The Rebirth Of The Clinic. An Introduction To Spirituality In Health Care*. Washington D.C.: Georgetown University Press.

Timmermann, M. (2005). *Wat rest als een dementerende zichzelf verliest. Omgaan met dementie en de presentiebenadering*. Uit: Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek, nr 15.

Tonkens, E. (2008). *Marktwerving in de zorg, duur bureaucratisch en demotiverend*, uit: Ankersmit F. & Klinkers L.. *De tien plagen van de staat. De bedrijfsmatige overheid gewogen*. Amsterdam.

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries, A Political Argument for an Ethics of Care*. New York / London: Routledge, Chapman & Hall.

Weisman, A. (1972). *De dood nabij. Een psychiatrische studie over het levenseinde*. Bilthoven: ANBO.

Wiardi Beckman Stichting (2012) *Samen werken aan een gezond en waardig leven*.

Widdershoven, G.A.M. (2007) *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Maastricht: Boom.

Worden, J.W. (1992). *Verdriet en rouw: Gids voor hulpverleners en therapeuten*. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger.

Yalom, I.D. (1997). *De therapeut*. Amsterdam: Uitgeverij Balans.

Yalom, I.D. (2008). *Tegen de zon inkijken. Doodsangst en hoe die te overwinnen*. Amsterdam: Uitgeverij Balans.

Overige bronnen

[grypdonck_presentie_in palliatieve_zorg_pdf](#) geraadpleegd 01012014

<http://www.agora.nl/Portals/31/themas/van-betekenis/2013-februari-Manifest-Van-betekenis-tot-het-eindepdf> geraadpleegd 03072013

www.doodgewoonbespreekbaar.nl geraadpleegd 06032014

<http://www.landelijksteunpuntrouw.nl>, geraadpleegd 01122013

<http://www.pallialine.nl> geraadpleegd 03072013

<http://www.palliatief.nl/Start/tabid/4223/ctl/Details/ArticleID/9421/mid/11157/Kwetsbaarheid-en-dood-horen-bij-het-leven.aspx>

<http://www.presentie.nl/informatie/publicaties/item/324-grypdonck-presentie-in-de-palliatieve-zorg> geraadpleegd 01072013

<http://www.uvh.nl/hoorcolleges/hoe-kan-ik-omgaan-met-kwetsbaarheid>

http://www.youtube.com/watch?v=Vfcy_3GEu-8&feature=related lezing Andries Baart 2007,
geraadpleegd d.d. 08-04-13

<http://www.zocalopublicsquare.org/2011/11/30/how-doctors-die/ideas/nexus/>

<http://zorgethiek.nu/menslievend-zorg-verzekeren-kan-dat/>